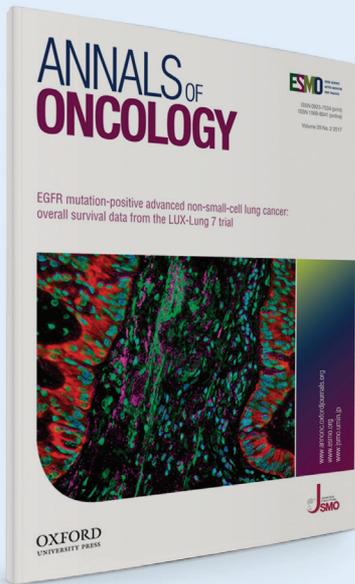




Expertenempfehlungen für die Behandlung wiederkehrender Chordome



Diese Broschüre wurde von der Chordoma Foundation auf der Grundlage des Artikels „Gute fachliche Praxis bei der Behandlung lokal oder regional wiederkehrender Chordome: ein Positionspapier der globalen Chordom-Konsensusgruppe“ entwickelt, der von einer internationalen Gruppe von Chordom-Experten mit Unterstützung der Chordoma Foundation verfasst wurde. Der Artikel wurde im Juni 2017 in der medizinischen Fachzeitschrift *Annals of Oncology* veröffentlicht.

REFERENCE PUBLICATION

Stacchiotti S, Gronchi A, Fossati P, Chordoma Global Consensus Group. Best practices for the management of local-regional recurrent chordoma: a position paper by the Chordoma Global Consensus Group. *Ann Oncol* 2017; 28: 1230-1242 (<https://doi.org/10.1093/annonc/mdx054>).

Die Mitglieder der Konsensusgruppe sind unten mit Angabe ihres Landes und medizinischen Fachgebiets aufgelistet:

CHIRURGIE

Alessandro Gronchi*, IT
 Toru Akiyama, JP
 Stefano Boriani, IT
 Rodolfo Capanna, IT
 Roberto Casadei, IT
 Atman Desai, US
 Sander Dijkstra, NL
 Francesco Doglietto, IT
 Sebastian Froelich, FR
 Paul Gardner, US
 Ziya Gokaslan, US
 Peter Hohenberger, DE
 Francis Hornicek, US
 Lee Jeys, GB
 Akira Kawai, JP
 Andreas Leithner, AT
 Diego Mazzatenta, IT
 Piero Nicolai, IT
 Ole-Jacob Norum, NO
 Stefano Radaelli, IT
 Piotr Rutkowski, PL
 Susanne Scheipl, AT
 Chandranath Sen, US
 Per-Ulf Tunn, DE
 Peter Pal Varga, HU
 Carmen Vleggeert-Lankamp, NL

RADIOONKOLOGIE

Piero Fossati*, AT
 Claire Alapetite, FR
 Michael Baumann, DE
 Stephanie Bollé, FR
 Jurgen Debus, DE
 Thomas DeLaney, US
 Rick Haas, NL
 Reiko Imai, JP
 Marco Krengli, IT
 Beate Timmermann, DE
 Matthias Uhl, DE
 Damien Charles Weber, CH
 Yoshiya Yamada, US

MEDIZINISCHE ONKOLOGIE

Silvia Stacchiotti*, IT
 Jean-Yves Blay, FR
 Paolo Casali, IT
 Vittoria Colia, IT
 Palma Dileo, GB
 Hans Gelderblom, NL
 Christopher Heery, US
 Nadia Hindi, ES
 Robin Jones, GB

Bernd Kasper, DE
 Iwona Lugowska, PL
 Javier Martin Broto, ES
 Shreyaskumar Patel, US
 Nicolas Penel, FR
 Katherine Thornton, US

PATHOLOGIE

Adrienne Flanagan, GB
 Piero Picci, IT
 Silvana Pilotti, IT
 Elena Tamborini, IT
 Valter Torri, IT

RADIOLOGIE

Carlo Morosi, IT
 Daniel Vanel, IT

PALLIATIVVERSORGUNG

Augusto Caraceni, IT
 Francesca Ricchini, IT

EPIDEMIOLOGIE

Paolo Bruzzi, IT

PATIENTENVERTRETUNG

Josh Sommer, US



Inhaltsverzeichnis

Einführung	6
Gebrauch dieser Broschüre	
Wissenswertes zu wiederkehrenden Chordomen	8
Das richtige Ärzteteam finden	
Diagnose eines Rezidivs	10
Bildgebende Verfahren	
Biopsie	
Behandlungsoptionen ermitteln	12
Heilbehandlungen oder Behandlungen zur Verlangsamung des Tumorwachstums	
Behandlung isolierter Rezidive an der Schädelbasis	18
Behandlung isolierter Rezidive an der Wirbelsäule einschließlich Kreuzbein	20
Optionen zur Verlangsamung des Tumorwachstums	24
Zytoreduktive Chirurgie	
Niedrig dosierte Bestrahlung	
Ablative Therapie	
Medikamentöse Therapie	
Umfassende palliative und unterstützende Versorgung	28
Nachsorge nach der Behandlung	30
Glossar der Fachbegriffe	32

Einführung

Wenn Sie in der Vergangenheit wegen eines Chordoms behandelt wurden und jetzt erfahren haben, dass der Tumor wieder wächst, haben Sie wahrscheinlich einige Fragen. Diese Broschüre soll dazu beitragen, diese Fragen zu beantworten, damit Sie informierte Entscheidungen zur Behandlung treffen können und die bestmögliche Versorgung erhalten.

Die Behandlungsempfehlungen in dieser Broschüre wurden von der globalen Konsensusgruppe zu Chordomen entwickelt, einer fachübergreifenden, internationalen Gruppe von über 60 Ärzten, die auf die Behandlung von Chordom-Patienten spezialisiert sind. Die Chordoma Foundation und die Europäische Gesellschaft für medizinische Onkologie haben diese Gruppe gegründet, um evidenzbasierte (auf wissenschaftliche Belege gestützte) Empfehlungen für die Behandlung von Chordomen festzulegen.

Die Konsensusgruppe traf sich erstmalig im Dezember 2013 und entwickelte Leitlinien für Ärzte zur Diagnose und Behandlung primärer sowie fortgeschrittener und metastatischer Chordome. Die Chordoma Foundation stellte Patienten und Betreuern diese Empfehlungen in unserer Broschüre *Expertenempfehlungen für die Diagnose und Behandlung von Chordomen* zur Verfügung. Diese Broschüre kann unter **chordoma.org/educational-materials** eingesehen und heruntergeladen werden.

Die Konsensusgruppe kam erneut im November 2015 zusammen, um ausführliche Empfehlungen für die Behandlung von lokal und regional wiederkehrenden Chordomen zu entwickeln. Dabei handelt es sich um ein komplexes Thema, das gründliche Beratungen und eine sorgfältige Analyse der vorhandenen wissenschaftlichen Belege erforderte. Die entwickelten Leitlinien wurden im Juni 2017 als frei zugänglicher Artikel in der hochrangigen medizinischen Fachzeitschrift *Annals of Oncology* veröffentlicht. Der vollständige Artikel kann unter **chordoma.org/recurrence-guidelines** nachgelesen werden. Im Rahmen unserer Verpflichtung, Patienten und Betreuern bestinformierte Behandlungsentscheidungen zu ermöglichen, stellen wir Ihnen jetzt in dieser Broschüre die Leitlinien für wiederkehrende Chordome zur Verfügung.

Gebrauch dieser Broschüre

Die folgenden Seiten sind eine sinngetreue Zusammenfassung der Informationen und Empfehlungen des Artikels in der Zeitschrift *Annals of Oncology*. Bitte beachten Sie die folgenden Hinweise für das Lesen der Broschüre:

1. Wir empfehlen Ihnen, mit dem Abschnitt „Wissenswertes zu wiederkehrenden Chordomen“ zu beginnen. Dort finden Sie wichtige Hintergrundinformationen.
2. In den Flussdiagrammen der Broschüre werden die Informationen aus jedem Abschnitt zusammengefasst und die Schritte angezeigt, mit denen Sie und Ihre Behandler feststellen können, ob bei Ihnen ein Rezidiv vorliegt und welche Behandlungsoptionen Ihnen zur Verfügung stehen. **Bitte lesen Sie alle Informationen sorgfältig durch und sprechen Sie darüber mit Ihren Ärzten.**
3. Am Ende der Broschüre finden Sie einen Abschnitt, in dem die umfassende palliative und unterstützende Versorgung beschrieben wird. Bei dieser speziellen Versorgung geht es um die Therapie von Schmerzen und anderen Symptomen, um Ihnen trotz der Chordom-Erkrankung ein gutes Leben und Wohlbefinden zu ermöglichen. Palliative Versorgung ist wichtig und kann allen Chordom-Patienten während der Diagnose und Behandlung sowie nach dem Ende der Behandlung von Nutzen sein.
4. Textstellen, die mit dem Logo der Chordoma Foundation  versehen sind, enthalten zusätzliche Informationen, Erläuterungen und Tipps von der Chordoma Foundation, um Ihnen das Verständnis und Befolgen der Expertenempfehlungen zu erleichtern.
5. Begriffe in **fettgedruckter blauer Schrift** sind im Glossar enthalten (S. 32). Die Chordoma Foundation hat das Glossar als Ergänzung zur Veröffentlichung zusammengestellt.



Falls Sie beim Durchlesen dieser Broschüre Fragen haben, wenden Sie sich bitte unter chordoma.org/request-help oder der Telefonnummer (888) 502-6109 an einen Patientenberater der Chordoma Foundation.

Wissenswertes zu wiederkehrenden Chordomen

Mehr als die Hälfte aller Chordome wächst nach der ersten Behandlung nach. Das wird als **Rezidiv** bezeichnet. Nicht selten tritt ein Rezidiv bei Chordom-Patienten mehrere Jahre nach der ersten Behandlung auf. Viele Patienten haben im Laufe der Zeit mehr als ein Rezidiv.

Wenn der Tumor an derselben Stelle wie der ursprüngliche Tumor nachwächst, wird er als **lokales Rezidiv** bezeichnet. Wenn er in der Nähe des ursprünglichen Tumors nachwächst, wird er als **regionales Rezidiv** bezeichnet. Ein regionales Rezidiv entsteht infolge einer Tumorausbreitung in Bereiche in unmittelbarer Nachbarschaft zum ursprünglichen Tumor, etwa benachbarte Knochen oder Muskeln. Eine Ausbreitung von Tumoren von der Stelle des ursprünglichen Tumors in andere Körperbereiche bezeichnet man als **Metastasierung** oder **metastatische Erkrankung**.

Das erneute Auftreten eines Chordoms kann man nicht mit Sicherheit ausschließen, da das Risiko für ein Rezidiv von mehreren Faktoren beeinflusst wird. Dazu gehören die Größe des ursprünglichen Tumors, die Tumormenge, die während der ersten Operation entfernt wurde, Ihr Alter und die Art Ihrer ersten Operation und/oder Bestrahlung.

Wiederkehrende Chordome sind schwer zu kontrollieren und selten heilbar. Unter bestimmten Umständen könnte ein wiederkehrendes Chordom mit einer geeigneten Behandlung jedoch auch geheilt werden. Aber selbst bei einem nicht heilbaren Rezidiv gibt es Behandlungsoptionen, die Ihnen eine Lebensverlängerung mit guter Lebensqualität bieten. Zu wissen, wann eine Heilung möglich ist und wann nicht (wie später in dieser Broschüre noch erläutert), ist Voraussetzung für die Entscheidung, was das beste Vorgehen bei einem Rezidiv ist. Mit diesem Wissen können Sie und Ihre behandelnden Ärzte einen Behandlungsplan mit dem bestmöglichen Therapieerfolg durchführen und zugleich Behandlungen vermeiden, die mit unnötigen oder unvermeidbaren Risiken verbunden sind.

Das richtige Ärzte team finden

Die Auswahl des Ärzteteams ist ein entscheidender erster Schritt bei der Bekämpfung eines Rezidivs. Es hängt von Ihrer besonderen Situation ab ob die Klinik, in der Sie ursprünglich behandelt wurden, für die Diagnose und Behandlung eines Rezidivs am besten geeignet ist.

Wichtig ist, dass die Beurteilung und Behandlung durch ein **fachübergreifendes Team** von Spezialisten mit umfangreicher Erfahrung in der Behandlung von Chordomen erfolgt. Teams mit dieser Erfahrung finden sich normalerweise nur in größeren Krankenhäusern, die manchmal auch als **Referenzzentrum** bezeichnet werden und in denen sehr viele Patienten behandelt werden.

Laut Empfehlungen von Experten sollte Ihr Behandlungsteam folgende Spezialisten mit Erfahrung in der Diagnose und Behandlung von Chordomen umfassen:

- Pathologe/Pathologin
- Radiologe/Radiologin
- Radioonkologe/Radioonkologin
- Chirurg/in
- Medizinische/r Onkologe/Onkologin
- Palliativmediziner/in



Im Ärzteverzeichnis der Chordoma Foundation können Sie weltweit Fachärzte mit Erfahrung in der Behandlung von Chordomen finden. Das Ärzteverzeichnis können Sie unter **[chordoma.org/doctor-directory](https://www.chordoma.org/doctor-directory)** aufrufen. Unter **[chordoma.org/request-help](https://www.chordoma.org/request-help)** oder der Telefonnummer (888) 502-6109 können Sie außerdem Unterstützung durch einen Patientenberater der Chordoma Foundation erhalten. 

Diagnose eines Rezidivs

In manchen Fällen sind eine Verschlechterung oder neue Symptome das erste Anzeichen eines Rezidivs. In anderen Fällen wird ein neues Tumorwachstum bei Routine-Nachkontrollen mit bildgebenden Verfahren festgestellt. In beiden Situationen müssen weitere Untersuchungen durchgeführt werden, um das Geschehen besser beurteilen zu können.

Bildgebende Verfahren

Ihre Ärzte müssen bildgebende Untersuchungen veranlassen, um feststellen zu können, ob das Chordom nachgewachsen ist. Falls das der Fall ist, liefern die bildgebenden Verfahren mehr Informationen zum neuen Tumorwachstum, zum Beispiel zur Größe und genauen Lage des Tumors.

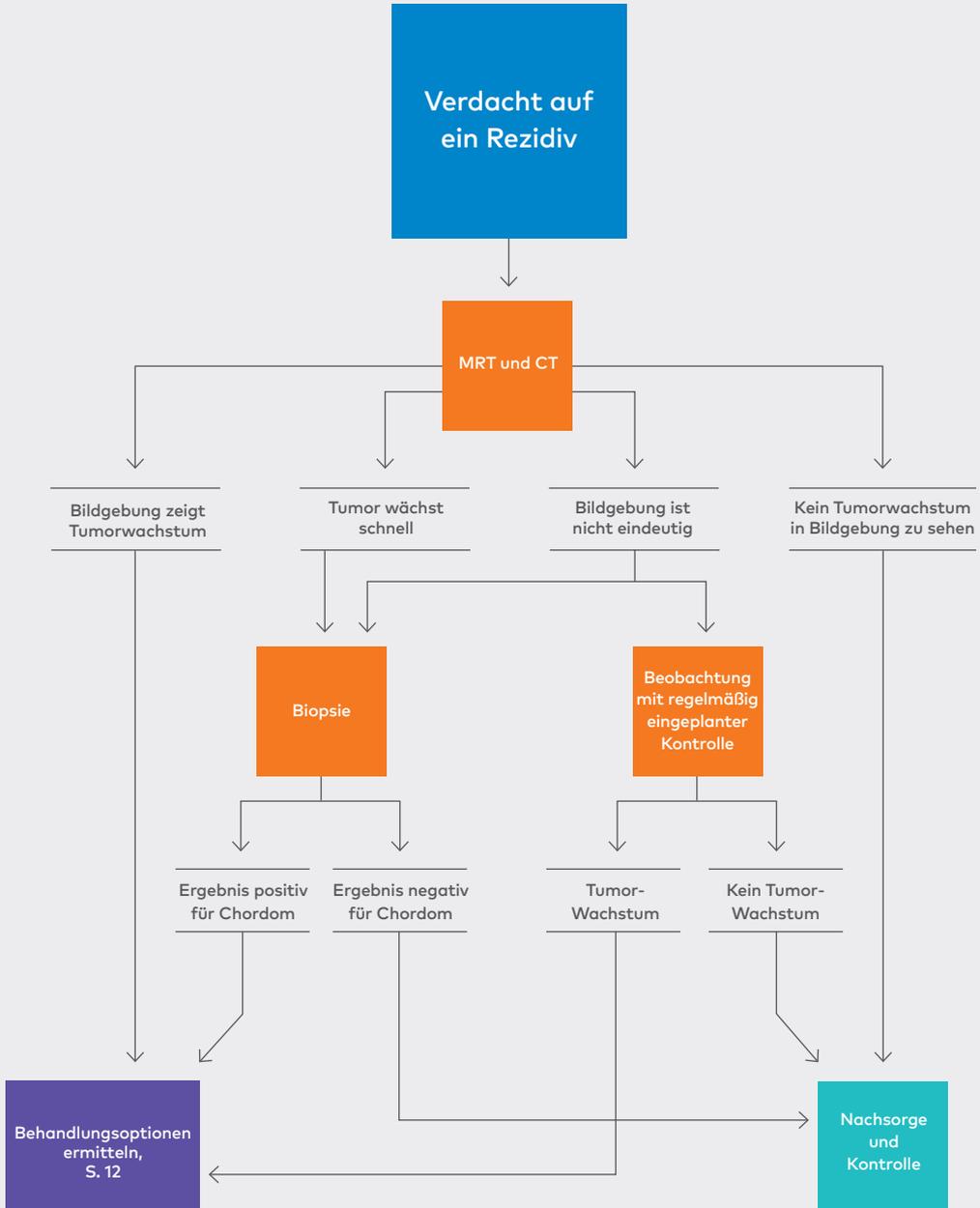
Die erste bildgebende Untersuchung sollte eine **Magnetresonanztomographie (MRT)** sein. Das MRT sollte mit einem **Kontrastmittel** durchgeführt werden. Kontrastmittel sind spezielle Flüssigkeiten, die in eine Vene gespritzt werden und die Darstellung von Organen und Geweben auf MRT-Aufnahmen verbessern. Auch eine **Computertomographie (CT)** kann veranlasst werden.

Biopsie

Wenn Ihre Ärzte anhand der bildgebenden Untersuchungen nicht feststellen können, ob der Tumor nachgewachsen ist, kann eine **Biopsie** empfohlen werden, falls diese ohne Risiko möglich ist. Eine Biopsie kann auch durchgeführt werden, wenn Ihr Tumor ungewöhnlich schnell wächst oder Ihre Ärzte vermuten, dass es sich möglicherweise nicht um ein Chordom, sondern um einen neuen Krebstyp handelt. Im Allgemeinen wird eine **Stanzbiopsie** empfohlen, die von Ärzten mit Erfahrung mit Chordomen durchgeführt werden sollte. Die Gewebeprobe sollte von einem Pathologen mit Erfahrung bei der Diagnose von Chordomen untersucht werden.

Sollte Ihr Tumor schnell wachsen, muss die Gewebeprobe analysiert werden, um festzustellen, ob es sich um einen **schlecht differenzierten** oder **dedifferenzierten** Tumor handelt, der jeweils einen anderen Behandlungsansatz erfordern kann. Bei schlecht differenzierten Chordomen wird häufig das Protein **INI-1** nicht mehr produziert. Das ist manchmal auch bei dedifferenzierten und **konventionellen Chordomen** der Fall. Das Fehlen des Proteins INI-1 kann durch einen einfachen Test festgestellt werden, der von einem Pathologen an einer Tumor-Gewebeprobe durchgeführt wird.

Wenn Ihre Ärzte sich nicht sicher sind, ob Ihr Tumor nachgewachsen ist und wenn Sie keine Symptome haben, kann man auch abwarten und die bildgebende Untersuchung nach einer Beobachtungsphase wiederholen, anstatt eine Biopsie durchzuführen.



 STATUS ODER ORT DES REZIDIVS	 TEST ODER VERFAHREN ZUR ENTSCHEIDUNGSFINDUNG
 ERGEBNISSE	 NÄCHSTES VERFAHREN
	 BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Behandlungsoptionen ermitteln

Mehrere Faktoren haben einen Einfluss darauf, welche Behandlungsoptionen Ihnen zur Verfügung stehen. Jeder Fall ist einmalig und muss einzeln beurteilt werden. Bei der Entscheidung für eine Behandlung müssen Nebenwirkungen, Lebensqualität und der zu erwartende Erfolg der Behandlung abgewogen werden. So kann gewährleistet werden, dass Sie die bestmögliche Tumor-Behandlung mit so wenig Beeinträchtigung Ihrer Lebensqualität wie möglich bekommen.

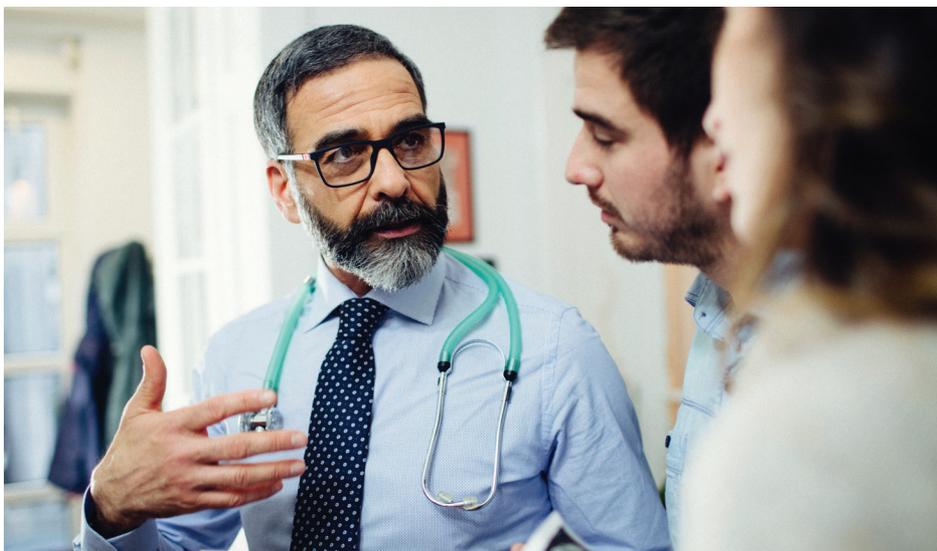
Heilbehandlungen oder Behandlungen zur Verlangsamung des Tumorwachstums

Bei einem bestätigten Rezidiv müssen Ihre Ärzte eine vollständige Beurteilung durchführen, um Ihre Optionen für die Behandlung besser bestimmen und das Ziel dieser Behandlungen festlegen zu können, nämlich ob die Krankheit geheilt oder das Tumorwachstum nur so lange wie möglich aufgehalten werden kann. Für diese Feststellungen müssen mehrere Faktoren berücksichtigt werden, darunter:

- wo der Tumor nachgewachsen ist
- welche Behandlungen Sie früher bereits erhalten haben
- welche Nebenwirkungen der Behandlung auftreten könnten
- welche Risiken für Sie vertretbar wären

Auch Faktoren wie Ihr Alter, andere gesundheitliche Probleme und Ihre Fähigkeit zur Selbstversorgung und Alltagsbewältigung müssen mit Ihren behandelnden Ärzten besprochen werden.

Eine Heilung, d. h. eine dauerhafte Kontrolle des Tumors, ist bei wiederkehrenden Chordomen nur in seltenen Fällen möglich. Wichtig ist aber, das Potenzial für eine mögliche Heilung zu erkennen und dieses Wissen für Behandlungsentscheidungen zu



nutzen. Es muss klar sein, ob das Ziel der Behandlung die Heilung der Krankheit (auch als **kurativer Ansatz** bezeichnet) oder die Verlangsamung des Tumorwachstums für so lange wie möglich ist. Die beiden wichtigsten Faktoren bei dieser Entscheidung sind:

1. die Ausdehnung des Rezidivs
2. die Möglichkeit oder Unmöglichkeit einer hochdosierten Bestrahlung.

Wichtige Gesichtspunkte

- Unabhängig von der Lage des Tumors sollte die Entscheidung, ob nur operiert, operiert und bestrahlt oder nur bestrahlt wird, zusammen mit Ihren behandelnden Ärzten und unter Berücksichtigung Ihrer individuellen Situation getroffen werden. Zurzeit gibt es keine veröffentlichten Daten, aufgrund derer das gleiche Vorgehen bei allen Patienten zu empfehlen wäre.
- Wenn Sie früher schon eine hochdosierte Bestrahlung in der Nähe Ihres jetzigen Rezidivs erhalten haben, müssen Ihre Ärzte bei der Planung einer Operation besonders sorgsam vorgehen, da es in diesem Falle ein höheres Risiko für Komplikationen und Probleme mit der Wundheilung von bestrahltem Gewebe gibt.
- Die Behandlung eines wiederkehrenden Chordoms kann zu schweren Nebenwirkungen führen. Mögliche Risiken und der Nutzen aller Behandlungsoptionen müssen daher mit Ihren behandelnden Ärzten sorgfältig abgewogen und besprochen werden, und auch mögliche Auswirkungen der Behandlung auf Ihren allgemeinen Gesundheitszustand und Ihre Lebensqualität müssen berücksichtigt werden.

AUSDEHNUNG DES REZIDIVS

Damit Ihre Ärzte die genaue Lage und Ausdehnung des Tumorrezidivs ermitteln können, müssen umfangreichere bildgebende Untersuchungen durchgeführt werden. Mit einem Ganzkörper-CT sowie einem MRT der ganzen Wirbelsäule kann festgestellt werden, ob der Tumor sich ausgebreitet hat. Ihre Ärzte sollten außerdem Ihre neuen MRT- und CT-Aufnahmen mit den Aufnahmen nach Ihren früheren Behandlungen vergleichen. So kann besser ermittelt werden, bei welchem Anteil der beobachteten Veränderungen in den neuen Aufnahmen es sich um ein Rezidiv handelt und bei welchem Anteil es sich um **Behandlungsfolgen** (Veränderungen in Folge einer Behandlung) handelt.

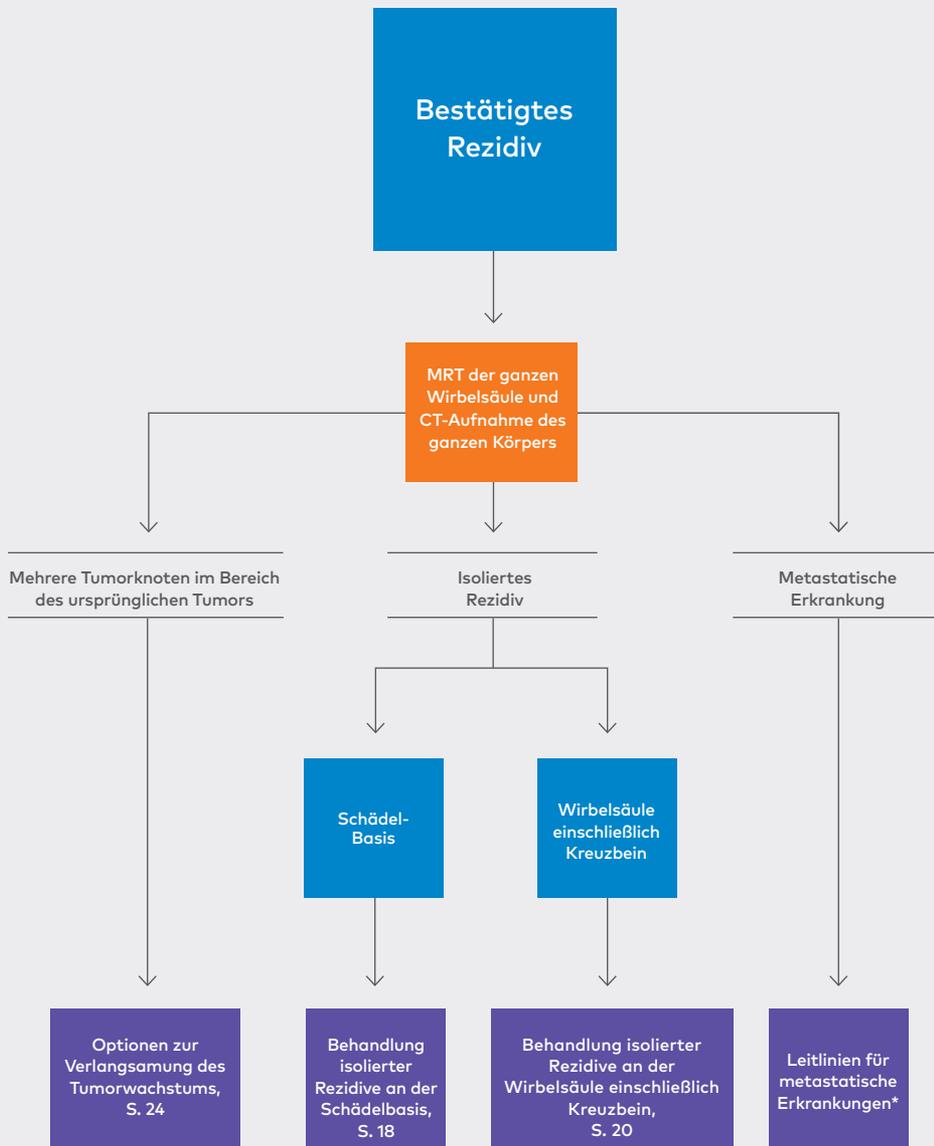
Die Ergebnisse dieser bildgebenden Untersuchungen vor der Behandlung geben Ihren Ärzten Aufschluss über die Art des Rezidivs bzw. der Erkrankung:

- ein **isoliertes Rezidiv**, d. h. ein einzelner Tumor an oder in der Nähe der ursprünglichen Tumorstelle
- ein **multifokales Rezidiv**, d. h. mehrere Tumoren an oder in der Nähe der ursprünglichen Tumorstelle
- eine **metastatische Erkrankung**, d. h. ein oder mehrere Tumoren in anderen Körperbereichen, zusätzlich zum Tumorrezidiv.

Ein isoliertes Rezidiv kann unter bestimmten Umständen heilbar sein. In diesem Falle sollten zuerst hochdosierte Bestrahlung und eine Operation in Betracht gezogen werden, um Ihnen die bestmöglichen Heilungschancen zu geben.

Eine Heilung multifokaler Rezidive ist zurzeit sehr unwahrscheinlich. Ein Heilmittel für metastatische Erkrankungen ist noch nicht bekannt. Es gibt aber mehrere Behandlungsoptionen, um das Tumorwachstum zu kontrollieren und vorläufig aufzuhalten sowie die Symptome zu lindern. Dazu gehören die **zytoreduktive** Chirurgie, niedrig dosierte Bestrahlung einschließlich **stereotaktischer Strahlentherapie (SBRT)** und **stereotaktischer Radiochirurgie (SRS)**, **ablativer Therapie** und **medikamentöser Therapie** (siehe „Optionen zur Verlangsamung des Tumorwachstums“ ab S. 24). In vielen Fällen kann die Krankheit mit diesen Therapien mehrere Jahre lang kontrolliert werden und die Patienten können währenddessen ihre Lebensqualität erhalten.

Wenn der Tumor offenbar nicht wächst und Sie keine Symptome haben, könnten Ihre Ärzte eine Beobachtungsphase und anschließende weitere bildgebende Untersuchungen empfehlen, um die erforderliche Behandlung zu ermitteln.



 STATUS ODER ORT DES REZIDIVS	 TEST ODER VERFAHREN ZUR ENTSCHEIDUNGSFINDUNG
<hr style="width:20px; border:0.5px solid black;"/> ERGEBNISSE	 NÄCHSTES VERFAHREN
	 BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

*Siehe Broschüre: „Expertenempfehlungen für die Diagnose und Behandlung von Chordomen“

MÖGLICHKEIT HOCHDOSIERTER BESTRAHLUNG

Patienten mit isolierten Rezidiven erhalten durch eine hochdosierte Bestrahlung mit oder ohne Operation die beste Chance auf Heilung oder langfristige Kontrolle der Krankheit. Erforderlich ist eine Dosis von mindestens 74 GyE auf den gesamten Tumor. Deshalb müssen Ärzte bei einem isolierten Rezidiv als Erstes ermitteln, ob diese Strahlungsmenge gefahrlos verabreicht werden kann.

Es gibt eine Obergrenze für die Strahlungsmenge, die gesunde Gewebe wie Knochen, Nerven und Arterien im Laufe des ganzen Lebens unbeschadet aufnehmen können. Wenn Sie noch nie eine Bestrahlung hatten, können Sie sehr wahrscheinlich eine hochdosierte Strahlentherapie gegen neues Tumorwachstum erhalten.

Wenn Sie schon einmal eine Bestrahlung hatten und sich das Rezidiv an einer bestrahlten Stelle befindet, ist eine erneute hochdosierte Bestrahlung für Sie wahrscheinlich nicht gefahrlos möglich.

Palliative und unterstützende Versorgung

Palliative Versorgung wird auch als **unterstützende Versorgung** bezeichnet. Sie kann die Lebensqualität und das Wohlbefinden von Patienten mit schweren Erkrankungen durch die Vorbeugung und Behandlung von Krankheitssymptomen oder Nebenwirkungen der Behandlung verbessern. Palliative Versorgung wird oft mit **Hospizbetreuung** oder Sterbebegleitung verwechselt, *dabei handelt es sich aber um unterschiedliche Konzepte*. Hospizbetreuung ist eine Form der Palliativversorgung, die sich auf die letzte Lebensphase richtet (im Allgemeinen für Patienten mit einer Lebenserwartung unter sechs Monaten), während andere Formen der Palliativversorgung Patienten in jedem Stadium einer lebensbedrohlichen oder chronischen Erkrankung zugute kommen können.

Chordom-Experten empfehlen die Integration einer palliativen Versorgung in den Behandlungsplan von Chordom-Patienten ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, für alle Behandlungsphasen sowie für die Zeit nach dem Abschluss der Behandlung. Unabhängig von der Art der Behandlung Ihres Rezidivs kann eine palliative Versorgung helfen, Schmerzen zu lindern sowie Einschränkungen der Beweglichkeit und der Körperfunktionen, die geistige und seelische Gesundheit, die Ernährung und viele andere Aspekte zu verbessern und Ihnen so trotz der Chordom-Erkrankung ein gutes Leben zu ermöglichen. Mehr Informationen dazu finden Sie im Abschnitt „Umfassende palliative und unterstützende Versorgung“ auf S. 28. 

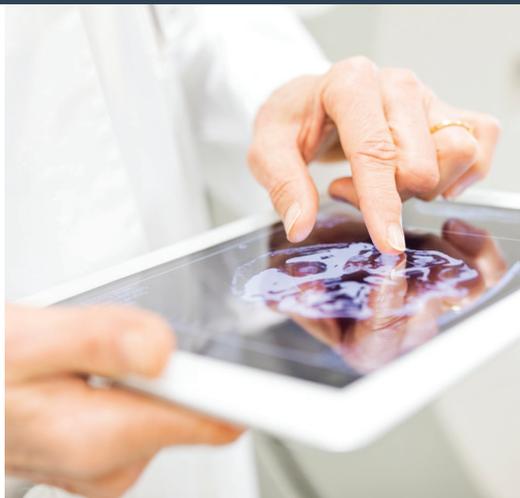
Wenn sich das Rezidiv jedoch außerhalb oder im Randbereich der zuvor bestrahlten Stelle befindet, kommt eine weitere hochdosierte Bestrahlung womöglich in Frage. Jeder Fall ist einmalig und Ihre früheren Bestrahlungspläne sollten daher von einem Radioonkologen mit Erfahrung in der Behandlung von Chordomen in Hinblick auf das aktuelle Tumorwachstum überprüft werden.

Die Behandlungsempfehlungen für isolierte Rezidive unterscheiden sich je nach Lage des Tumors. In den nächsten Abschnitten werden die Grundlagen der Empfehlungen für jeden Tumorort ausführlicher behandelt.

Bei Patienten mit multifokalen Rezidiven oder metastatischer Erkrankung, oder wenn die Bestrahlung nicht mit einer Dosis von mindestens 74 GyE verabreicht werden kann, ist eine Kontrolle des Tumorwachstums oder eine Symptomlinderung unter Umständen durch eine niedrigere Strahlendosis dennoch möglich. Eine Heilung kann dadurch aber nicht erreicht werden (siehe „Optionen zur Verlangsamung des Tumorwachstums“ ab S. 24).

ERFORDERLICHE UNTERSUCHUNGEN VOR DER BEHANDLUNG

Unabhängig von der Ausdehnung Ihres Rezidivs sollten Ihre Ärzte in Vorbereitung der Behandlung eine vollständige körperliche und neurologische Untersuchung durchführen. Dazu gehört die Klärung, welche Symptome Sie haben und wie schnell sich diese verschlechtern. Bei der Beurteilung der Schmerzstärke sollten Ihre Ärzte vermerken, welche Schmerzen mit früheren Behandlungen im Zusammenhang stehen und welche Schmerzen durch das neue Tumorwachstum verursacht werden. Bei einem Schädelbasis-Chordom muss möglicherweise auch das Sehvermögen, Hörvermögen und die Funktion des Hormonsystems beurteilt werden. Durch diese Untersuchungen können Ihre Ärzte die Auswirkungen des neuen Tumorwachstums besser ermitteln und diese Informationen dann bei der Behandlungsplanung berücksichtigen.



Wussten Sie schon?

Während einer Operation entferntes Tumorgewebe ist für die Forschung von entscheidender Bedeutung, denn damit können neue Möglichkeiten für die Behandlung von Chordomen gefunden werden. Patienten, die in den USA operiert wurden, können diese Forschung durch eine Tumorgewebe-Spende an die Chordoma Foundation Bank unterstützen.

Mehr erfahren Sie unter **chordoma.org/tumor-donation**. Wenn Sie diese Forschung unterstützen möchten, wählen Sie bitte vor Ihrer Operation die Telefonnummer (877) 230-0164 oder schreiben Sie an: **tumordonation@chordoma.org** 

Behandlung isolierter Rezidive an der Schädelbasis

Wie im vorherigen Abschnitt besprochen, sollten Ihre Ärzte zuerst entscheiden, ob Sie eine hochdosierte Strahlentherapie erhalten können, und zwar anhand Ihrer früheren Bestrahlungen. Damit diese Entscheidung getroffen werden kann, sollten Ihre früheren Bestrahlungspläne von einem Radioonkologen mit Erfahrung in der Behandlung von Schädelbasis-Chordomen in Hinblick auf das aktuelle Tumorwachstum untersucht werden.

Wenn Ihre Ärzte zu dem Schluss kommen, dass Sie hochdosierte Bestrahlung erhalten können, sollte auch eine Operation erwogen werden, um die Wirksamkeit der Bestrahlung möglichst zu verbessern. Ist eine Operation nicht möglich, kann auch die hochdosierte Bestrahlung allein in Betracht kommen. Es gibt sehr wenige Daten zum Vergleich der Wirksamkeit einer Operation mit anschließender Bestrahlung und einer Bestrahlung allein bei wiederkehrenden Schädelbasis-Tumoren. Diese Optionen sollten mit Ihren Ärzten ausführlich besprochen werden.

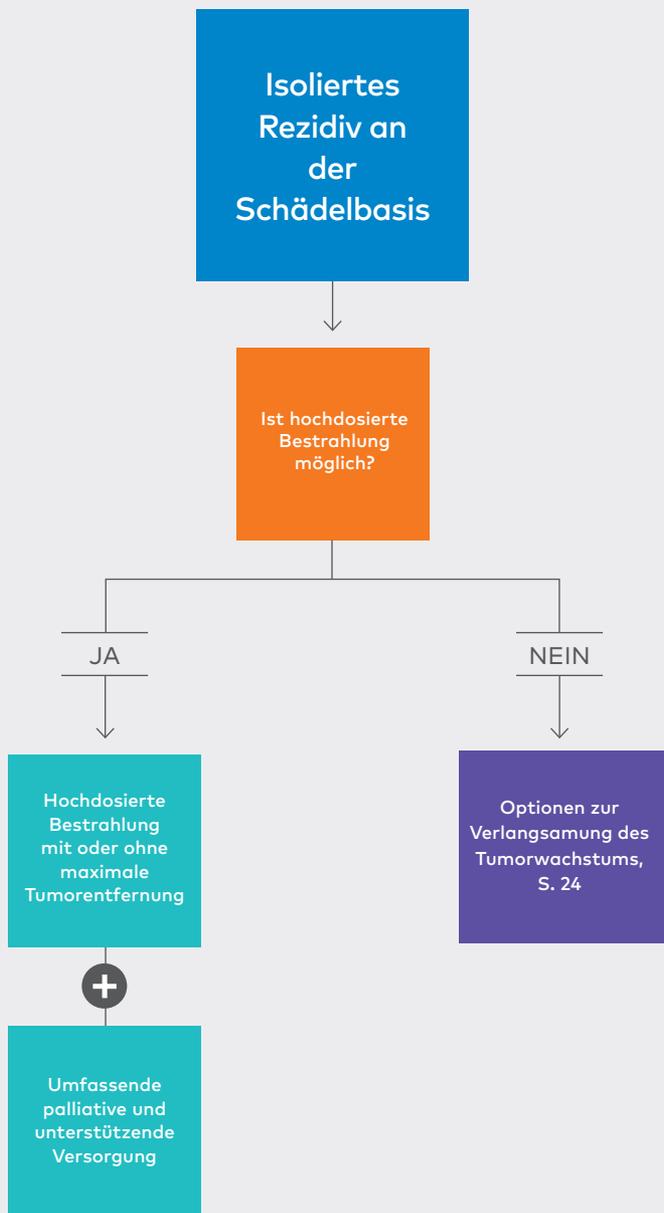
Wenn Ihre Ärzte entscheiden, dass Sie keine hochdosierte Bestrahlung erhalten können und Ihr Tumor wächst oder Sie Symptome haben, sollten andere Behandlungsoptionen wie die zytoreduktive Chirurgie, niedrig dosierte Bestrahlung oder medikamentöse Therapie erwogen werden. Mehr Informationen zu diesen Optionen finden Sie ab S. 24 in dieser Broschüre.

Eine umfassende palliative und unterstützende Versorgung sollte Teil Ihres Behandlungsplans sein, damit mögliche Nebenwirkungen oder andere Beeinträchtigungen der Lebensqualität gelindert und Sie sowie Ihre Familie unterstützt werden können. Mehr Informationen zu palliativer und unterstützender Versorgung finden Sie auf S. 28.

Wenn Ihr Tumor nur langsam wächst und Sie keine Symptome haben, können Ihre Ärzte vor der weiteren Behandlung eine Beobachtungsphase empfehlen.

Ziele einer Operation bei isolierten Rezidiven an der Schädelbasis

Das Ziel einer Operation bei wiederkehrenden Tumoren an der Schädelbasis ist grundsätzlich eine vollständige Entfernung des Tumors. Allerdings ist das bei wiederkehrenden Tumoren an der Schädelbasis oft nicht möglich. In diesen Fällen kann zytoreduktive Chirurgie in Frage kommen. Mehr Informationen zu zytoreduktiver Chirurgie finden Sie auf S. 24.



STATUS ODER ORT DES REZIDIVS

TEST ODER VERFAHREN ZUR ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

ERGEBNISSE

NÄCHSTES VERFAHREN

BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Behandlung isolierter Rezidive an der Wirbelsäule einschließlich Kreuzbein

Bei Rezidiven am Kreuzbein und an der Hals-, Brust- und Lendenwirbelsäule sollten Ihre Ärzte zuerst klären:

- ob es während der vorherigen Operation zu einer Ruptur (Aufplatzen) Ihres Tumors gekommen ist oder er in mehr als einem Stück herausgenommen wurde
- welche Strahlenbehandlung Sie erhalten haben.

Daraufhin kann entschieden werden, ob eine Operation allein, eine Operation mit anschließender Bestrahlung oder eine Bestrahlung allein die beste Option für Sie ist. Damit diese Entscheidung getroffen werden kann, sollten alle früheren Bestrahlungspläne von einem Radioonkologen mit Erfahrung mit Chordomen in Hinblick auf das aktuelle Tumorwachstum untersucht werden.

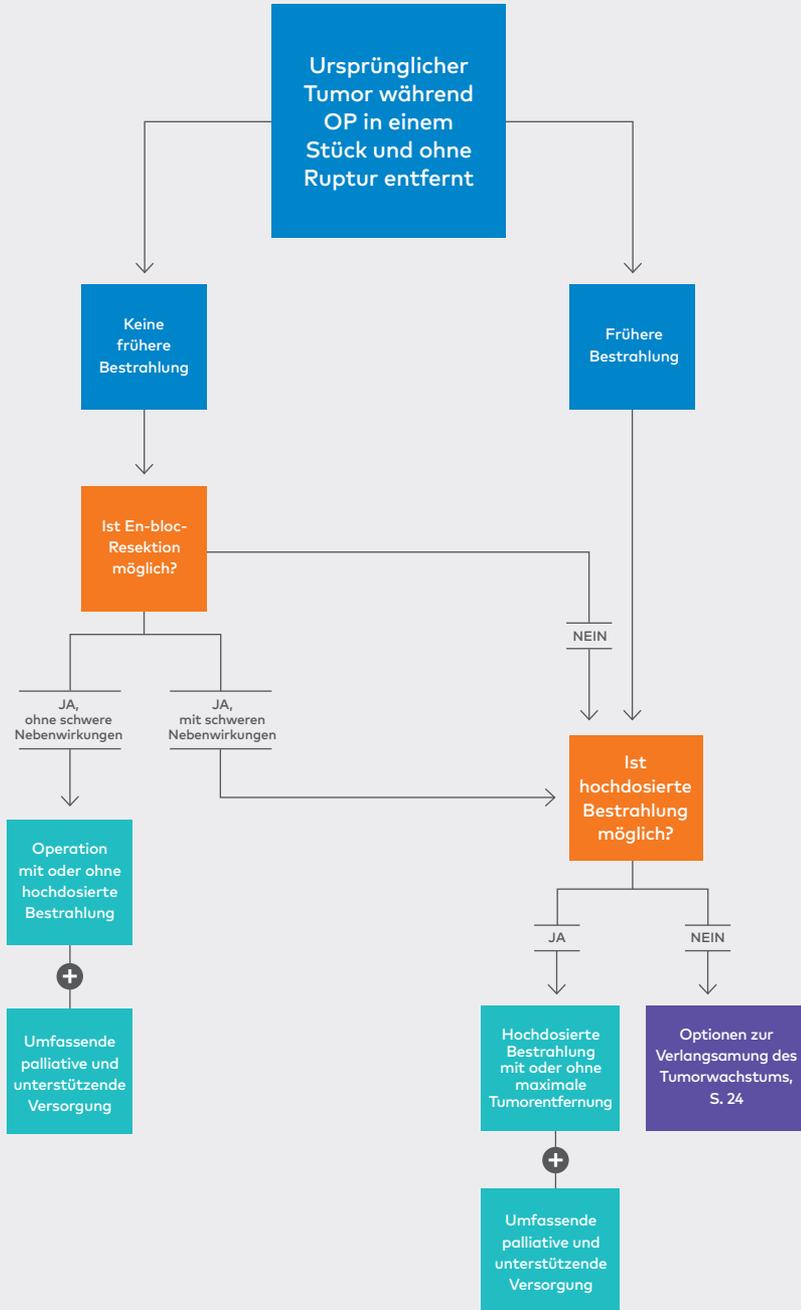
Wenn Ihr Tumor vollständig in einem Stück (En-bloc-Resektion) entfernt wurde und:

Sie **noch keine** Bestrahlung erhalten haben, sollte zuerst eine Operation zur Entfernung des gesamten Tumors erwogen werden.

- Wenn eine En-bloc-Resektion möglich und das Risiko von Nebenwirkungen vertretbar ist, ist eine Operation zu empfehlen. Auch eine hochdosierte Bestrahlung nach der Operation kann zu empfehlen sein.
- Wenn eine En-bloc-Resektion nicht möglich oder das Risiko von Nebenwirkungen nicht vertretbar ist, sollte hochdosierte Bestrahlung allein erwogen werden.
 - » Wenn hochdosierte Bestrahlung nicht möglich ist, sollten andere Behandlungsoptionen erwogen werden (siehe „Optionen zur Verlangsamung des Tumorwachstums“ auf S. 24).

Sie **bereits eine** Strahlentherapie hatten, müssen Ihre Ärzte entscheiden, ob Sie eine weitere hochdosierte Bestrahlung erhalten können.

- Wenn hochdosierte Bestrahlung möglich ist, ist dies die empfohlene Behandlung. Auch eine Operation zur Entfernung eines größtmöglichen Tumoranteils sollte erwogen werden.
- Wenn hochdosierte Bestrahlung nicht möglich ist, sollten andere Behandlungsoptionen erwogen werden (siehe „Optionen zur Verlangsamung des Tumorwachstums“ auf S. 24).



■ STATUS ODER ORT DES REZIDIVS ■ TEST ODER VERFAHREN ZUR ENTSCHEIDUNGSFINDUNG
 ERGEBNISSE ■ NÄCHSTES VERFAHREN ■ BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Wenn es während der vorherigen Operation zu einer Ruptur Ihres Tumors gekommen ist oder er in mehr als einem Stück (nicht „en-bloc“) herausgenommen wurde, müssen Ihre Ärzte entscheiden, ob Sie eine hochdosierte Bestrahlung erhalten können.

- Wenn hochdosierte Bestrahlung möglich ist, wird eine Behandlung mit hochdosierter Bestrahlung allein, ohne Operation, empfohlen.
- Wenn hochdosierte Bestrahlung nicht möglich ist, sollten andere Behandlungsoptionen erwogen werden (siehe „Optionen zur Verlangsamung des Tumorwachstums“ auf S. 24).

Eine umfassende palliative und unterstützende Versorgung sollte Teil Ihres Behandlungsplans sein, damit mögliche Nebenwirkungen oder andere Beeinträchtigungen der Lebensqualität gelindert und Sie sowie Ihre Familie unterstützt werden können. Mehr Informationen zu palliativer und unterstützender Versorgung finden Sie auf S. 28.

Wenn Ihre Ärzte nicht sicher sind, welches die beste Behandlungsoption für Sie ist, wird eine Beobachtungsphase empfohlen, falls Ihre Erkrankung stabil ist, Ihr Tumor langsam wächst und Sie keine auffälligen Symptome haben.

Ziele einer Operation bei isolierten Rezidiven an der Wirbelsäule einschließlich Kreuzbein

Das Ziel einer Operation bei wiederkehrenden Tumoren an der Wirbelsäule einschließlich Kreuzbein ist grundsätzlich eine Entfernung des Tumors („En-bloc-Resektion“) mit einem Rand von mindestens 1 mm gesundem Gewebe um den herausgenommenen Tumor („Resektionsrand“). Es muss alles unternommen werden, um das Risiko einer Tumorruptur während der Operation zu minimieren, da sich Tumorzellen dabei ausbreiten könnten.

Rezidive in der Brusthöhle, im Bauchraum und Becken können normalerweise nicht in einem Stück entfernt werden. Das Ziel einer Operation ist in diesen Fällen die Entfernung eines größtmöglichen Tumoranteils, um die Wirksamkeit einer anschließenden Bestrahlung zu erhöhen.



 STATUS ODER ORT DES REZIDIVS	 TEST ODER VERFAHREN ZUR ENTSCHEIDUNGSFINDUNG
 ERGEBNISSE	 NÄCHSTES VERFAHREN
	 BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Optionen zur Verlangsamung des Tumorwachstums

Wenn eine Heilbehandlung nicht möglich ist, kommen mehrere Behandlungsoptionen in Frage, die die Bewältigung Ihrer Krankheit unterstützen können. Eine optimale Versorgung kann Ihren Tumor viele Jahre lang unter Kontrolle halten und Ihnen eine gute Lebensqualität ermöglichen.

Zytoreduktive Chirurgie

Bei einer zytoreduktiven Operation wird ein Teil des Tumors entfernt, um Symptome, die durch den Druck des Tumors auf wichtige Strukturen wie Nerven, Rückenmark und Hirnstamm entstehen, möglichst zu lindern oder zu beseitigen. Die Operation kann auch durchgeführt werden, um gesundes Gewebe von Ihrem Tumor zu trennen, damit Sie bei Bedarf mit geringerem Risiko eine Strahlentherapie erhalten können. Zytoreduktive Chirurgie wird nur in bestimmten Fällen empfohlen, weil sie keine Heilbehandlung darstellt und das Risiko schwerer Nebenwirkungen mit jedem Eingriff steigt.

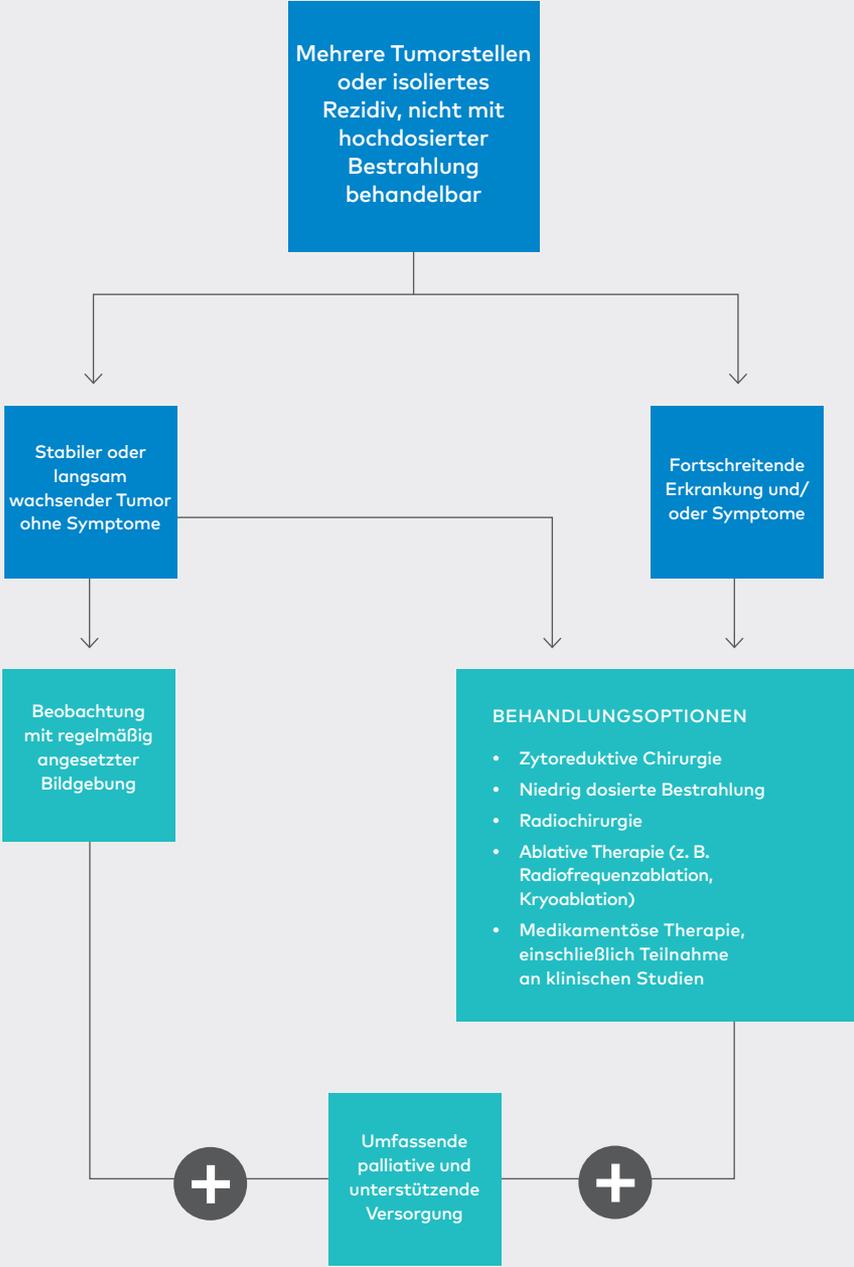
Niedrig dosierte Bestrahlung

Niedrig dosierte Bestrahlung kann entweder allein oder im Anschluss an eine zytoreduktive Operation verabreicht werden, um das Tumorwachstum zu verlangsamen oder Symptome zu lindern. Bei der Entscheidung, ob eine Bestrahlung für Sie ungefährlich ist, sollten Ihre Ärzte alle früheren Strahlenbehandlungen und die Lage des Tumorrezidivs berücksichtigen.

Unter Umständen kommt für Sie auch eine stereotaktische Radiochirurgie (SRS) oder stereotaktische Strahlentherapie in Frage. Beide Verfahren sind Formen der **hypofraktionierten Bestrahlung** (in weniger Sitzungen verabreichte Strahlung). Bei einer Hypofraktionierung ist die Gesamtdosis geringer, die Wirkung aber vermutlich die gleiche wie bei der Standard-Fraktionierung.

Ablative Therapie

Es gibt einige Hinweise dafür, dass ablativen Therapien wie die **Kryoablation**, **Radiofrequenzablation (RFA)** oder der **hochintensive fokussierte Ultraschall (HIFU)** zur Symptombehandlung bei wiederkehrenden Tumoren eingesetzt werden können. Bei der Kryoablation werden Krebszellen durch extreme Kälte zerstört, während bei der Radiofrequenzablation zu diesem Zweck Hitze verwendet wird. Beide Reize werden über kleine Sonden direkt im Tumor erzeugt. Beim HIFU-Verfahren werden Krebszellen mithilfe hochfrequenter Ultraschallwellen, die außerhalb des Körpers abgeben



 STATUS ODER ORT DES REZIDIVS	 TEST ODER VERFAHREN ZUR ENTSCHEIDUNGSFINDUNG
 ERGEBNISSE	 NÄCHSTES VERFAHREN
	 BEHANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Medikamentöse Therapien, die für die Behandlung anderer Krebsarten zugelassen sind, können Chordom-Patienten von einem medizinischen Onkologen auch für die Chordom-Behandlung verschrieben werden („zulassungsüberschreitende Anwendung“). Eine zulassungsüberschreitende Verschreibung ist erlaubt, solange gute Gründe dafür sprechen und das Schadensrisiko gering ist. In einigen Ländern werden die Kosten für Medikamente außerhalb ihrer Zulassung allerdings nicht von der Krankenkasse oder einem anderen Träger übernommen und eine solche Behandlung könnte daher für den Patienten sehr teuer werden. Es ist wichtig, dass Sie mit Ihren Ärzten über die Optionen in diesem Abschnitt sprechen. Mehr Informationen zu medikamentösen Therapien, die eine zulassungsüberschreitende Option für Chordom-Patienten darstellen können, finden Sie unter chordoma.org/systemic-therapy. 

werden, zerstört. Die Wirksamkeit dieser Verfahren bei der Behandlung von Chordomen muss noch besser erforscht werden, es handelt sich aber um Optionen, die Sie mit Ihren Ärzten weiter besprechen können.

Medikamentöse Therapie

Es gibt noch keine Medikamente, die von einer staatlichen Zulassungsbehörde für die Behandlung von Chordomen zugelassen sind. Allerdings gibt es Hinweise dafür, dass bestimmte Formen medikamentöser Therapien wie etwa **zielgerichtete Therapien** und **Immuntherapien**, die häufig zur Behandlung anderer Krebsarten eingesetzt werden, auch Patienten mit wiederkehrenden Chordomen helfen können.

Die **konventionelle Chemotherapie** ist bei der Behandlung von Chordomen normalerweise nicht wirksam. Andererseits haben einige Patienten mit schlecht differenzierten oder dedifferenzierten Chordomen bereits von einer Chemotherapie, wie sie bei Sarkomen eingesetzt wird, profitiert.

Wie treffe ich eine Entscheidung?

Jeder Fall ist einzigartig. Wenn Ihr Tumor nicht mit hochdosierter Bestrahlung behandelt werden kann, sollten Sie alle Optionen in diesem Abschnitt ausführlich mit Ihren behandelnden Ärzten und mit Ihrer Familie besprechen und dabei die Risiken und den Nutzen jeder Option für Ihren Fall abwägen. Die hier beschriebenen Behandlungsoptionen werden von Ärzten mit unterschiedlichen Fachgebieten durchgeführt; Sie sollten sich daher von einem Ärzteteam beraten lassen, zu dem Spezialisten für diese Behandlungen mit Erfahrung in der Chordom-Therapie gehören. Für einige Patienten kann eine einzige Behandlungsform die beste Entscheidung sein, während für andere möglicherweise eine Kombination von Behandlungen die beste Option ist. 

Der ärztliche Beirat der Chordoma Foundation empfiehlt, dass Patienten mit wiederkehrenden Chordomen, die nicht operiert werden und keine hochdosierte Bestrahlung erhalten können, sich von Ihren behandelnden Ärzten (einschließlich einem erfahrenen, auf Chordome spezialisierten medizinischen Onkologen) über den möglichen Nutzen einer Teilnahme an einer **klinischen Studie** beraten lassen. Jeder Fall ist anders, im Allgemeinen empfiehlt der ärztliche Beirat Patienten bei medikamentösen Behandlungsoptionen aber, nach der folgenden Rangfolge vorzugehen:

1. Klinische Studien zu Chordomen

Erwägen Sie zuerst die Teilnahme an klinischen Studien, die speziell für Chordom-Patienten entworfen wurden oder Studien, bei denen eine Gruppe von Chordom-Patienten in einen dafür vorgesehenen Studienarm (Teilnehmergruppe innerhalb der Studie) aufgenommen wird. Es ist wahrscheinlich, dass es für diese Studien eine überzeugende wissenschaftliche Begründung gibt und dass sie von einem Team mit umfangreicher Erfahrung in der Betreuung von Chordom-Patienten durchgeführt werden.

2. Andere relevante klinische Studien, die von einem erfahrenen Arzt empfohlen werden

Wenn Sie für klinische Studien speziell zu Chordomen nicht geeignet sind, fragen Sie Ihren Onkologen nach anderen Studien, die für Sie eine Option sein könnten.

3. Zulassungsüberschreitende Therapie mit nachgewiesenem klinischen Nutzen für Chordom-Patienten

Wenn Sie für klinische Studien grundsätzlich nicht geeignet sind, lassen Sie sich von Ihrem Onkologen über die zulassungsüberschreitende Anwendung von Medikamenten beraten, die bereits für die Behandlung von Chordom-Patienten eingesetzt wurden.

Die Chordoma Foundation hat für Patienten, die medikamentöse Therapien in Betracht ziehen, Informationshilfen erarbeitet. Unter **chordoma.org/clinical-trials** sind klinische Studien zu Chordomen sowie andere, für Chordom-Patienten relevante Studien aufgelistet. Mehr Informationen zu medikamentösen Therapien, die zulassungsüberschreitende Optionen für Chordom-Patienten darstellen können, finden Sie unter **chordoma.org/systemic-therapy**. Wenn Sie weitere Informationen suchen, wenden Sie sich bitte unter **chordoma.org/request-help** an einen Patientenberater der Chordoma Foundation. 

Umfassende palliative und unterstützende Versorgung

Palliativversorgung ist ein wichtiger Teil der Krebsbehandlung. Sie wird auch als unterstützende Versorgung bezeichnet und wird für alle Krebspatienten ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, in allen Behandlungsphasen sowie für die Zeit nach der Behandlung empfohlen, um Symptome der Krankheit oder Nebenwirkungen der Behandlung zu lindern.

Ziel der Palliativmedizin ist nicht die Behandlung oder Heilung der Krankheit, sondern die Erleichterung von Symptomen und Nebenwirkungen. Welche palliative Behandlung für Sie die richtige ist, wird von Ihnen und Ihren behandelnden Ärzten anhand Ihrer Symptome und anderer individueller Erfordernisse entschieden.

Neben der Behandlung körperlicher Symptome und Nebenwirkungen gehören zur Palliativversorgung auch noch weitere Unterstützungsangebote für Ihre emotionalen, spirituellen, praktischen und sozialen Bedürfnisse sowie Hilfen zur Zukunftsplanung für Sie und Ihre Familie.

Physikalische und rehabilitative Medizin, Anästhesiologie, Psychologie, Sozialarbeit, Radiologie und Schmerzmedizin sind nur einige der Fachgebiete, die palliative Versorgung für Chordom-Patienten bieten können. Ein umfassender palliativer Versorgungsplan sollte folgende Leistungen umfassen:

- **Schmerztherapie**, einschließlich einer sorgfältigen Abklärung der Ursache Ihrer Schmerzen. Zum Beispiel muss ermittelt werden, ob die Schmerzen von Ihrem ursprünglichen Tumor, früheren Behandlungen oder dem neuen Tumorwachstum herrühren. Die meisten Chordom-Patienten haben sowohl **somatische Schmerzen** als auch **neuropathische Schmerzen**, die richtig diagnostiziert und behandelt werden sollten, entsprechend den Leitlinien zur Schmerztherapie und bei Bedarf durch spezielle Schmerztherapie-Verfahren. Die Behandlung von Schmerzen sollte bei jedem Chordom-Patienten ein wesentlicher Teil des Versorgungsplans sein.
- **Behandlung anderer Symptome** wie Übelkeit und Erbrechen, Erschöpfung, Atem- oder Schluckstörungen, Einschränkungen der Beweglichkeit und Verlust der Darm-, Blasen- oder Sexualfunktion.



- **Psychologische Unterstützung** für die Bewältigung emotionaler Probleme infolge der Chordom-Erkrankung. Ängste und Depressionen treten bei Krebspatienten häufig auf und sollten behandelt werden. Dazu können familienorientierte Hilfen gehören, die Ihnen und Ihrer Familie Wege zur gegenseitigen Unterstützung aufzeigen.
- **Hilfe bei Entscheidungen für das Lebensende**, etwa bei der Erstellung einer **Patientenverfügung**, sowie bei der Suche nach einer häuslichen Pflege oder anderen Pflegeform, die für Sie und Ihre Familie optimal ist und mit der eine kontinuierliche Versorgung gewährleistet wird.

Was ist Palliativversorgung?

Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist „palliative Versorgung ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, durch Vorbeugung und Linderung des Leidens, frühzeitige Erkennung und richtige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

Ein Patientenberater der Chordoma Foundation kann Sie dabei unterstützen, mehr über Optionen der Palliativversorgung zu erfahren und Zugang dazu zu finden. Sie können sich unter chordoma.org/request-help oder der Telefonnummer (888) 502-6109 an einen Patientenberater wenden. 



Nachsorge nach der Behandlung

Nach jeder Rezidivbehandlung sollte drei Jahre lang alle drei bis sechs Monate ein MRT gemacht werden. Darüber hinaus gibt es keine ausreichenden Daten für Empfehlungen zu einem optimalen Nachsorgeplan bei wiederkehrenden Chordomen. Ihre Ärzte werden die Nachsorge anhand Ihres Krankheitsstatus, Allgemeinzustands, laufender Behandlungen und anderer Faktoren nach bestem Wissen planen. Bitte achten Sie selbst auf Ihre Versorgung und fragen Sie gegebenenfalls bei Ihren Ärzten nach.

Da Ärzte und Forscher immer mehr über Chordome lernen, gibt es auch immer wieder Hinweise zu neuen Behandlungsansätzen, die Chordom-Patienten möglicherweise helfen könnten. Darüber hinaus veranlasst und unterstützt die Chordoma Foundation Forschungsstudien, um neue, wirksamere Behandlungen für Chordome zu finden. Den neuesten Stand der Fortschritte in diesem Bereich erfahren Sie unter [chordoma.org](https://www.chordoma.org) und wenn Sie sich anmelden, um unsere E-Mail-Benachrichtigungen zu erhalten.

Außerdem gibt es bei der Chordoma Foundation Patientenberater, die Ihnen als Ansprechpartner zur Verfügung stehen und weitere Informationen geben, Fragen beantworten und weitere Unterstützungsmöglichkeiten vermitteln können. Sie können sich unter [chordoma.org/request-help](https://www.chordoma.org/request-help) oder der Telefonnummer (888) 502-6109 an einen Patientenberater wenden. 

Weitere Informationen

Mehr Informationen der Chordoma Foundation finden Sie unter **chordoma.org**, unter anderem zur aktuellen Forschung, zu Neuigkeiten bei der Behandlung und zu Mitwirkungsmöglichkeiten.

Unterstützung durch einen Patientenberater der Chordoma Foundation erhalten Sie unter **chordoma.org/request-help** oder der Telefonnummer (888) 502-6109.

Austausch mit anderen Patienten und mit Betreuern ist über die Online-Community Chordoma Connections unter **community.chordoma.org** möglich.

Wichtiger Hinweis zu dieser Broschüre

Der Inhalt dieser Broschüre wurde von der Chordoma Foundation in Abstimmung mit Mitgliedern der globalen Chordom-Konsensusgruppe erarbeitet (eine vollständige Mitgliederliste der Konsensusgruppe finden Sie auf der ersten Umschlagseite). Diese Informationen ersetzen keine ärztliche Beratung. Behandlungsentscheidungen sollten Sie immer mit Ihren Ärzten besprechen.

Glossar der Fachbegriffe

Ablative Therapie

Eine Behandlung, bei der mithilfe dünner Nadeln oder Sonden direkt im Tumor extreme Hitze oder Kälte erzeugt wird. Zu dieser Therapieform gehören die Kryoablation, der hochintensive fokussierte Ultraschall und die Radiofrequenzablation.

Biopsie

Ein Verfahren, bei dem mithilfe einer Nadel eine Gewebeprobe aus dem Tumor entnommen wird, um diese zu untersuchen und eine Diagnose zu stellen.

Behandlungsfolgen

Eine chronische Störung oder Verletzung infolge der Behandlung einer Krankheit.

Chemotherapie

Eine Form der medikamentösen Therapie, die darauf abzielt, sich teilende Krebszellen schnell zu zerstören.

Computertomographie (CT)

Ein bildgebendes Verfahren, bei dem Strukturen im Körper, wie z. B. Tumoren, mithilfe von Röntgenstrahlen dargestellt werden. CT-Aufnahmen können auch verwendet werden, um die Nadelführung während einer Biopsie zu erleichtern. Diese Aufnahmen werden auch als „CAT“-Scans bezeichnet.

Dedifferenziert

Ein Chordom-Typ, der aggressiver ist und in der Regel schneller wächst als konventionelle Chordome. Dedifferenzierte Chordome treten nur bei 5 Prozent der Patienten auf.

En-bloc-Resektion

Operative Entfernung eines gesamten Tumors in einem Stück.

Fachübergreifendes Team

Gruppe von Ärzten verschiedener Fachgebiete, die an der Krebsbehandlung beteiligt sind. Zu diesen Fachgebieten gehören im Falle von Chordomen die Sarkom- oder Knochenpathologie, Radiologie, Wirbelsäulen- oder Schädelbasischirurgie, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Radioonkologie, medizinische Onkologie und die Palliativversorgung.

Hochintensiver fokussierter Ultraschall (HIFU)

Ein Verfahren der ablativen Therapie, bei dem Krebszellen mithilfe hochfrequenter Ultraschallwellen, die außerhalb des Körpers abgegeben werden, zerstört werden.

Hospiz

Eine besondere Form der unterstützenden Versorgung für Patienten, die sich dem Lebensende nähern und keine Behandlungen zur Heilung oder Kontrolle ihrer Krankheit mehr erhalten. Das wichtigste Ziel ist es, Patienten ein größtmögliches Wohlbefinden zu ermöglichen und sowohl Patienten als auch Familienangehörige in der letzten Lebensphase der Erkrankten zu begleiten. Wenn neue Behandlungsoptionen verfügbar werden, können die Patienten das Hospiz verlassen und diese Therapie erhalten.

Hypofraktionierte Bestrahlung

Strahlentherapie, bei der die Gesamtdosis auf eine kleine Anzahl höherer Dosierungen aufgeteilt und über einen kurzen Zeitraum (in der Regel 1-5 Tage) verabreicht wird.

Immuntherapie

Eine Form der medikamentösen Therapie, mit der das Immunsystem stimuliert werden soll, um den Körper bei der Bekämpfung von Krankheiten zu unterstützen.

INI-1

Ein Protein, das das Wachstum bestimmter Tumorzellen steuert. INI-1 fehlt bei vielen schlecht differenzierten Chordomtumoren und (sehr selten) bei einigen konventionellen und dedifferenzierten Chordomen.

Isoliertes Rezidiv

Ein einzelner wiederkehrender Tumor an oder in der Nähe der ursprünglichen Tumorstelle.

Klinische Studie

Forschungsstudien mit Patienten, um die Sicherheit und Wirksamkeit von Medikamenten bei der Behandlung einer bestimmten Krankheit zu untersuchen.

Kontrastmittel

Ein Farbstoff oder anderer Stoff, der in eine Vene gespritzt wird, um Körperbereiche bei bildgebenden Verfahren wie MRT und CT deutlicher darzustellen.

Konventionelles Chordom

Der häufigste Chordom-Typ, auch als klassisches Chordom bezeichnet. Dieser Typ wächst normalerweise langsam.

Kryoablation

Ein Verfahren der ablativen Therapie, bei der mithilfe einer Nadel direkt im Tumor extreme Kälte erzeugt wird, um Krebszellen zu zerstören.

Kurativer Ansatz

Behandlungen mit dem Ziel einer Krankheitsheilung oder eines langfristigen Überlebens.

Lokales Rezidiv

Tumor, der nach der Behandlung an der gleichen Stelle nachgewachsen ist.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Ein bildgebendes Verfahren, bei dem Tumoren mithilfe von Magnetfeldern dargestellt und diagnostiziert werden und das nach dem Behandlungsabschluss eingesetzt wird, um Rezidive oder Metastasen auszuschließen.

Metastasierung, metastatische Erkrankung

Die Ausbreitung von Krebszellen in andere Körperteile. Die entstehenden Tumoren werden als Metastasen bezeichnet.

Multifokales Rezidiv

Mehrere Tumoren an oder in der Nähe der ursprünglichen Tumorstelle.

Medikamentöse Therapie

Einsatz von Medikamenten, die sich im Körper verteilen, um Krebszellen zu zerstören. Dazu gehören Chemotherapie, zielgerichtete Therapie und Immuntherapie.

Neuropathische Schmerzen

Chronische Schmerzen infolge einer Nervenschädigung.

Patientenverfügung

Ein rechtsgültiges Dokument mit Angaben dazu, welche medizinischen Maßnahmen getroffen oder unterlassen werden sollen, wenn der Verfasser der Patientenverfügung aufgrund von Krankheit oder sonstiger Einwilligungsunfähigkeit keine Entscheidungen mehr treffen kann.

Palliativversorgung

Medizinische Versorgung von Patienten mit schweren oder lebensbedrohlichen Erkrankungen, um deren Lebensqualität zu verbessern. Wird auch als unterstützende Versorgung bezeichnet.

Resektionsrand

Gesundes Gewebe, das den Tumor umgibt und das zusammen mit dem Tumor herausgeschnitten wird, um eine restlose Entfernung von Krebszellen sicherzustellen. Je größer der Rand, desto geringer das Risiko eines Rezidivs.

Radiofrequenzablation (RFA)

Ein Verfahren der ablativen Therapie, bei dem mithilfe einer Nadel Hitze und elektrische Energie in einem Tumor erzeugt werden, um Krebszellen zu zerstören.

Rezidiv

Tumor, der nach der ersten Behandlung nachgewachsen ist.

Regionales Rezidiv

Tumor, der in der Nachbarschaft des ursprünglichen Tumors nachgewachsen ist.

Referenzzentrum

Ein Krankenhaus, Therapiezentrum oder Netz von Therapiezentren, in dem Ärzte mit wesentlicher Erfahrung mit bestimmten Erkrankungen beschäftigt sind.

Stanzbiopsie

Ein Biopsie-Verfahren, bei dem eine Nadel verwendet wird. Wird auch als Kernbiopsie bezeichnet.

Schlecht differenziert

Ein Chordom-Typ, der aggressiver ist und in der Regel schneller wächst als der konventionelle Typ. Schlecht differenzierte Chordome treten häufiger bei Kindern und jungen Erwachsenen auf und sind oft durch das Fehlen des Proteins INI-1 gekennzeichnet.

Somatische Schmerzen

Schmerzen, die durch die Aktivierung von Sinnesrezeptoren entstehen, auch ohne tatsächliche Verletzung oder Schädigung. Somatische Schmerzen sind die häufigste Schmerzart bei Krebspatienten.

Stereotaktische Strahlentherapie (SBRT)

Ein Verfahren der externen Strahlentherapie, bei dem Patienten mithilfe einer speziellen Vorrichtung positioniert werden und Tumoren in allen Körperteilen mit Ausnahme des Gehirns in wenigen Behandlungssitzungen mit großer Präzision bestrahlt werden.

Stereotaktische Radiochirurgie (SRS)

Ein Verfahren der externen Strahlentherapie, bei dem Patienten mithilfe einer speziellen Vorrichtung positioniert werden und Tumoren im Gehirn oder in der Nähe des Gehirns in wenigen Behandlungssitzungen mit großer Präzision bestrahlt werden.

Unterstützende Versorgung

Siehe Palliativversorgung.

Zytoreduktive Chirurgie

Operative Entfernung eines Tumorteils.

Zulassungsüberschreitend

Verschreibung von Medikamenten, die von den Behörden keine Zulassung für die Behandlung einer bestimmten Krankheit haben. Ärzte dürfen Medikamente nach ihrem Ermessen zulassungsüberschreitend verschreiben, solange es dafür gute Gründe gibt und Patienten dadurch keinem unververtretbarem Schadensrisiko ausgesetzt werden.

Zielgerichtete Therapie

Eine Form der medikamentösen Therapie, bei der ein bestimmtes Gen oder Protein (das „Ziel“) in den Tumorzellen von Patienten blockiert wird.



PO Box 2127 Durham, NC 27702
(919) 809-6779 • chordoma.org

