Nieuwsbrief 1

Nr 1 van jaargang 1, zomer 2013

Nieuws van het bestuur

Eindelijk is het zover, voor u ligt de eerste nieuwsbrief van de NVPG.
Hiermee hopen we nog beter aan een van onze doelstellingen, namelijk het informeren van onze leden, tegemoet te komen. Naast de informatieve functie van deze nieuwsbrief hopen we ook dat het een levendige uitwisseling van ervaringen wordt.
Natuurlijk hebben we ook onze folder en website waarop veel informatie staat en daarnaast Facebook waarop al velen elkaar hebben gevonden. Lid worden van deze besloten pagina kan door een mail te sturen naar Vincent Coonen (vincent@glomustumoren.nl).
Veel leesplezier

Jaarlijks organiseren we ook een bijeenkomst. Dit jaar gaan we op zaterdag 23 november naar LUMC in Leiden. We hebben weer een interessant programma, dat begint om 11:00 uur en eindigt om 15:00 uur. Houd de website in de gaten voor het laatste nieuws hierover. Binnenkort krijgt u de uitnodiging met alle informatie.

Afgelopen jaar is het ons ook gelukt om een Werkgroep Glomustumoren te starten. Voorlopig zitten we met drie Universitaire Medische Centra (UMC)en de NVPG bij elkaar om te komen tot medische richtlijnen voor diagnose, controle en behandeling van paragangliomen en feochromocytomen . Nu zijn dat de UMC's uit Leiden, Nijmegen en Rotterdam. Op 10 september is het volgende overleg. In een later stadium zullen ook de anders UMC's uitgenodigd worden, zodat de richtlijnen landelijk gebruikt gaan worden. Op deze bijeenkomst zal ook veel kennis gedeeld worden tussen de diverse specialisten.

Ook hebben we een samenwerkingsverband met de stichting BETER. De stichting ondersteunt kleine patiëntenverenigingen die de belangen behartigen van patiënten met erfelijke endocriene tumoren. Andere verenigingen die hierin participeren zijn MEN (Multiple Endocriene Neoplasie), NFVN (Neurofibromatose), VHL (Von Hippel-Lindau), STSN (Tubureuze Sclerosis) , NET (Neuro-Endocriene Tumoren). Bekeken wordt wat de mogelijkheden zijn van een bestuurlijke koepel voor deze kleine patiëntenverenigingen. Dit is op verzoek van het KWF, zodat zij niet met alle kleine verenigingen apart contact hoeven te onderhouden. Een voordeel hiervan is dat we gemakkelijker subsidie aan kunnen vragen en dat er bestuurlijke/ administratieve taken overgenomen kunnen worden. Als bestuur houden we nauwlettend in de gaten of onze vereniging zijn eigen identiteit kan behouden en de belangen van onze patiëntengroep gewaarborgd blijven.

Bij een lidmaatschap van een vereniging hoort contributie. Nog niet iedereen heeft de contributie voor 2013 betaald. Wilt u uw administratie bekijken, of u uw contributie al betaald heeft? Als dat nog niet het geval is, wilt u de contributie dan alsnog overmaken naar rekeningnummer 45.65.27.389 van W. van Delft o.v.v. "NVPG 2013"?

Een nieuwsbrief voor en door leden vraagt om input van de leden. Daarom vragen we u om uw eigen verhaal over parangliomen op te schrijven voor de nieuwsbrief. Dat kan ook anoniem. Immers de nieuwsbrief wordt op de site geplaatst en is dus openbaar! Voor deze eerste nieuwsbrief hebben we al een bijdrage ontvangen van Hanny en Berry Slijkhuis. Zij vertellen een positief verhaal en wij willen er op wijzen dat succes niet voor iedereen gegarandeerd is.
We zoeken nog vrijwilligers voor de redactie van de nieuwsbrief. Wilt u ons daarin helpen, reageer dan naar ericjan@glomustumoren.nl

'Lotgenoten' met Glomustumoren. **Juli 2013.**

Hoe het nu 3 jaar geleden, werd ontdekt?

"Wilt u ook eens even in mijn keel kijken", was de vraag die Hanny aan de KNO-arts in het MMC in Veldhoven stelde nadat de audicien haar voor een gehoortest naar hem had doorgestuurd. Die schrok toen hij keek en vertelde dit pas één keer eerder te hebben gezien. Eén stemband was al uitgevallen.

Wanneer? Veroorzaakt door tumoren?

"Ga maar snel naar het EMC in Rotterdam, zij zijn dé specialisten".

De arts daar die in juni 2010 het *'in-take'* gesprek voerde kwam al snel met zijn mening:

"Dat is niet mis, die tumoren zitten er waarschijnlijk al jaren".

Blijft mijn andere stemband gespaard? Mijn smaak- en tongzenuw? Lastige vragen hoor.

Het Erasmus MC kent een multidisciplinaire en specifieke Glomuswerkgroep en die zullen nu een behandelplan opstellen.

Na ruim een jaar en 15 tot 20 verschillende scans en minstens 6 verschillende disciplines, komt de Werkgroep tot de volgende conclusie:

- Familiaire glomus tumoren; glomus caroticum beiderzijds, glomus vagale links en waarschijnlijk ook rechts van 5 tot 6 cm. groot en stembandstilstand links.
- De tumoren zijn na een jaar, aan beide kanten in alle drie de richtingen een fractie groter geworden! Bekend is dat de groei van tumoren meestal uiterst langzaam verloopt.
- De volumetoename lijkt de pharyngeale luchtweg (slikbeweging) te compromitteren, overigens zonder veel klachten. De tumoren zijn erg groot en waarschijnlijk al jaren geleden ontstaan! Hierdoor zijn er geen actieve ingrepen voorzien.

De werkgroep concludeert dat gezien de omvang van de tumoren en de afname van het pharyngeale lumen (holte in de keel), behandeling lijkt geïndiceerd en er wordt aan de **Lutetium therapie** gedacht.

Lutetium octreotraat is een radioactief gemerkt eiwit dat via de bloedbaan wordt ingebracht en waarmee in sommige gevallen bepaalde tumoren kunnen worden behandeld.

Het EMC kunnen per week 8 personen worden behandeld, meestal maag- en darmkanker of kanker aan de alvleesklier, maar heel weinig voor glomustumoren. De patiënten komen uit alle delen van de wereld.

Lees: www.prrt.nl De behandeling tegen glomustumoren is nog experimenteel en het kan nog 2 tot 3 jaar duren voordat dit op andere plaatsen mag worden toegepast!

Deze behandeling (4x) en in totaal 8 maanden, vereist een ziekenhuis opname van 2 dagen in een strikt geïsoleerde omgeving in de kelders van het EMC, vanwege de radioactieve bestraling. De behandeling verliep zonder nare ervaringen en moet leiden tot zelfdoding van de tumor (kanker)-stamcel. Tijdelijke haaruitval en geen haargroei vindt plaats bij 2/3 deel van alle patiënten en duurt ± een half jaar. Voor meer info ga naar: www.Pubmed.nl door van Essen en Kwekkeboom.

Een klinisch genetisch onderzoek van de kinderen, op voorspraak van de KNO-arts, is altijd noodzakelijk. Kleinkinderen moeten pas vanaf 18 jaar worden onderzocht! Wel doen hoor. Het achterwege laten van een erfelijkheidsonderzoek voor de hele familie achten de specialisten onverantwoord!

Bij grote tumoren zijn geen actieve ingrepen voorzien. Dat is vaak te gevaarlijk!

Doel van iedere behandeling: Hoe halen wij de groei uit de tumor. Volume vergelijking is dus vereist maar niet eenvoudig en kan alleen via vergelijking met MRI's.

Status-quo: Stilstand in de groei bereikt en zeker geslonken t.o.v. de MRI van 2011.

Beter kunnen wij niet wensen!

Hanny en Berry Slijkhuis.

Even voorstellen!
De bestuursleden van de NVPG stellen zich hieronder aan u voor. Een uitgebreidere versie vindt u op onze site.
Ik ben **Willie van Delft**, 52 jaar, getrouwd, drie kinderen.
Als oprichter en voorzitter van de vereniging kennen velen van jullie mij wel. Toch zal mijn verhaal wat betreft de paragangliomen minder bekend zijn.
In mijn familie komen veel paragangliomen voor. Mijn vader is eind jaren 70 aan beide zijden geopereerd aan caroticum tumoren. Toen bij mijn broer eind jaren 90 ook een caroticum tumor verwijderd werd, was het advies om alle broers (1) en zussen (2) te screenen. Na mijn eerste gesprek in het ziekenhuis in Haarlem ben ik doorgestuurd naar Leiden, waar op mijn verzoek DNA onderzoek is gedaan. In 2001 bleek dat ik het SDHD genmutatie heb. Daarna volgde MRI onderzoek, waaruit duidelijk werd dat zich al tumoren gevormd hadden. Rechts een kleine caroticum tumor en links een grotere vagale. Deze laatste was al door mijn schedelbasis heen gegroeid en hierdoor was mijn linker stemband al stil komen te staan. Hier heb ik nooit iets van gemerkt en nog heb ik hier weinig last van. Wel verslik ik me vaak en heftig. Sinds kort weet ik dat dit komt door kramp in mijn strottenhoofd, wat veroorzaakt wordt door overbelasting van de stemband die nog wel werkt. Gelukkig weet ik nu dat ik dit snel kan verhelpen door diep door mijn neus adem te halen. Gelukkig is er sinds het ontdekken van de tumoren geen groei meer geconstateerd. Ik ben heel tevreden als dit zo blijft!
Mijn drie volwassen kinderen hebben tot nu toe geen DNA onderzoek laten doen. Omdat zij zelf geen tumoren zullen krijgen zien zij daar nu nog niet de noodzaak van in.
Toen bij mij de tumoren geconstateerd werden ben ik net als veel andere patiënten op zoek gegaan naar informatie. Niet alleen naar de medische kant van het verhaal, maar ook de ervaringen van lotgenoten. Wat stond mij allemaal te wachten?
Na wat gezoek op internet en contact met artsen in Leiden heb ik in 2003 de eerste lotgenotendag georganiseerd in Haarlem. Van het een kwam het ander en met behulp van andere actieve patiënten hebben we nu een vereniging met bijna honderd leden.
Gelukkig ben ik een “school voorbeeld” van langzaam groeiende paragangliomen. Het hebben van deze tumoren betekent gelukkig niet in alle gevallen meteen dat je “patiënt“ bent. Naast het werk voor de vereniging werk ik vier dagen per week in het onderwijs en sport heel veel. Kortom een gezellig druk bestaan!

Eric-Jan Vermeulen, 54 jaar, getrouwd en twee kinderen.
Mijn geschiedenis met glomustumoren begint in 1996 toen ik mijn huisarts vertelde dat ik dacht glomustumoren te hebben. Mijn vader was er eind jaren zeventig immers aan geopereerd en ik wist dat er een erfelijke factor aanwezig kon zijn. Ik zocht de internist op die mijn vader ook had behandeld in het Elizabeth Gasthuis in Haarlem (thans Kennemer Gasthuis).
Ik heb een dubbelzijdige caroticum, waarbij het tumor links is verwijderd. Rechts groeit heel langzaam en geeft nog geen klachten. Ook rechts zit een klein niet groeiend vagale tumor.
Ik heb me in 1997 laten opereren, omdat ik daadwerkelijke klachten kreeg van het tumor.
Vanuit KNO wordt de ontwikkeling van de tumoren gevolgd door middel van twee / driejaarlijks MRI-scan van het hoofdhals-gebied. Omdat ik licht verhoogde endocrinologische waarden heb, onderga ik jaarlijks endocrinologisch onderzoek. Naast bloed / urine onderzoek hoort daar ook een tweejaarlijks MRI van de buikholte bij.
Ik heb twee kinderen die zijn geboren nadat er bij mij glomustumoren waren vastgesteld. Het is voor mij en mijn vrouw geen reden geweest om niet aan kinderen te beginnen. Ze zijn allebei nog te jong om DNA-

testen te doen. Of ze die DNA-test gaan doen, weet ik niet. Daarover moeten we nog met hen praten, als ze oud genoeg zijn.

Hallo, mijn naam is **Vincent Coonen**. Sinds november 2011 zit ik in het bestuur van de vereniging. Ook ben ik actief in de supportgroep op Facebook en probeer ik internationaal mijn steentje bij te dragen. In januari 2011 is er bij mij een glomus jugulotympanicum vastgesteld. In oktober 2011 is deze gedeeltelijk in het LUMC verwijderd maar omdat deze bleef groeien ben ik in januari 2013 in Tilburg bestraald met het Gamma Knife. Naast “mijn kleine vriendje” heb ik nu al twee keer na een behandeling problemen gehad met het niet meer vasthouden van vocht. Dit is niet iets wat normaal bij paragangliomen thuis hoort maar de artsen kunnen tot op de dag van vandaag ook niet echt verklaren waar dat dan wel door komt. Als gevolg van mijn tumor ben ik rechts volledig doof en dit is mede van invloed op mijn (beperkte) energieniveau. Er is bij mij geen erfelijke factor vastgesteld.

Mijn naam is **Pieter Stoop**, 54 jaar, getrouwd, drie kinderen en woonachtig in Stompetoren. Sinds 2007 heb ik jaarlijks de Lotgenotenbijeenkomst bezocht en ben in 2013 toegetreden tot het bestuur van de NVPG.
Begin 2005 werd ik voor het eerst geconfronteerd met paragangliomen door een familielid die ons adviseerde om een erfelijkheidsonderzoek bij de afdeling Klinische Genetica in het AMC uit te laten voeren.
Uitkomst: drager van het SDHD-gen. Na het doorlopen van MRI- en CT-scan, KNO, Feochromocytoomtesten e.d. kreeg ik in september 2006 te horen dat er twee glomus caroticum tumoren beiderzijds waren gevonden en tevens een glomus jugularis tumor links in de hals.
In overleg met de vaatchirurg van het AMC zijn de tumoren na twee operaties (november en december 2006) uit voorzorg verwijderd ter voorkoming van mogelijke klachten.
Vanwege het erfelijk karakter is na DNA-onderzoek aangetoond dat mijn beide dochters drager zijn en mijn zoon niet.
Door zitting te nemen in het NVPG-bestuur hoop ik een positieve bijdrage te leveren aan de doelstellingen van onze vereniging!
Wellicht tot ziens op de volgende lotgenotendag!

Colofon
Bestuur
Willie van Delft, voorzitter
Eric-Jan Vermeulen, penningmeester en secretaris
Vincent Coonen, lid
Pieter Stoop, lid

Eindredactie Nieuwsbrief: Eric-Jan Vermeulen
ericjan@glomustumoren.nl
Van der Meerstraat 20, 2023DZ Haarlem