Nieuwsbrief 2

Nr 2 van jaargang 1, najaar 2013

Nieuws van het bestuur

Voor u ligt alweer de tweede nieuwsbrief van de NVPG. Op de eerste nieuwsbrief hebben wij een paar reacties gekregen. Wij zijn benieuwd naar wat u van de brief vindt en of het een toegevoegde waarde heeft. Stuur uw reactie naar een van de bestuursleden!
In de vorige brief melden we dat er een landelijke werkgroep paragangliomen gevormd is. Naast de drie al deelnemende MC's zijn ook MC Groningen en het AMC aangeschoven. Deze werkgroep heeft in september overleg gehad. Vanuit dit overleg zijn per specialisatie kleinere werkgroepen geformeerd die de opdracht hebben gekregen landelijke richtlijnen per specialisme te formuleren voor diagnose en behandeling. Dit alles wordt op 17 februari teruggekoppeld in het landelijk overleg. Hierna zullen de landelijke richtlijnen gepresenteerd worden aan alle MC's in Nederland.
Ik wil u ook nog wijzen op een interessante website waar veel informatie staat over paragangliomen en feochromocytomen nl: www.nvacp.nl / medisch / aandoeningen / feochromocytomen. Onderaan de pagina kunt u het hele artikel downloaden.
Tot slot wil ik u nog uitnodigen voor onze lotgenotendag op zaterdag 23 november aanstaande in Leiden. Het belooft een interactieve dag te worden, met veel tijd voor discussie en contact met lotgenoten. Aanvang 11:00 uur, ontvangst vanaf 10:30 uur, LUMC, Albaniusdreef 2, 2333 ZA Leiden, Zone J, 1ste verdieping, collegezaal 3. Zeer goed bereikbaar met OV.

Lotgenotenverhalen

Ik ben Ed en zal uitleggen waarom ik besloten heb om mijn verhaal te vertellen.

In 1982 ontdekte ik een bult in mijn hals en ging er mee naar mijn huisarts. Normaal gesproken kwam ik daar nooit. Ik werkte hard en veel en was topfit. Er waren wel symptomen zoals prikkelbaar, vermoedheid en duizeligheid. Vlak daarna overleed een familielid tijdens de operatie om een glomus caroticum te verwijderen in het halsgedeelte. Mij werd door mijn huisarts dringend geadviseerd om de paraganglioom in mijn nek weg te laten halen. Omdat de operatie van mijn familielid een fatale afloop had, had ik weinig vertrouwen in ingrijpen. Ik ging op zoek naar een andere specialist. Gelukkig vond ik deze in een ander ziekenhuis. Men gaf aan dat de ingreep risicovol zou zijn, maar niets doen was geen optie. Kort hierop werd ik, weliswaar moeizaam, twaalf uur lang, maar succesvol geopereerd. Het beleid was vijfjaarlijks scannen ter controle. Dit advies volgde ik niet op, kennelijk omdat ik bang was voor datgene men zou vinden. Noem het struisvogelpolitiek.
In 2012 komt er plots verandering in mijn geregelde leven, ik voelde een bultje in mijn nek. Mijn grootste angst was dat het, net als in 1982, een paraganglioom zou zijn. Ik ben zonder aarzelen naar mijn huisarts gegaan en kreeg een verwijskaart. Ik meldde mij bij een KNO-arts en er werd een CT-scan gemaakt. Hieruit bleek niet exact waar het om ging. Een operatie ter verwijdering werd gepland. Mijn vrees werd snel ontkracht omdat nadien bleek dat het een lipoom betrof.
Op aanraden van de behandelende specialist nam ik deel aan een erfelijkheidsonderzoek. Hieruit bleek dat ik drager ben van een ziekteveroorzakende mutatie in het SDHD-gen. Hiermee werd de diagnose erfelijke glomustumoren/feochromocytoom bevestigd. De uitslag werd zowel met mij als

mijn familieleden besproken met een klinisch geneticus. Vervolgens zijn mijn twee oudste (van vier) kinderen ook onderzocht. Uit deze onderzoeken bleek dat mijn zoon ook drager is. Ik voelde mij vreselijk belast omdat hij destijds een zoontje van drie had en zijn vrouw in verwachting was van een tweede kindje. Ik voelde mij schuldig omdat hij wellicht hetzelfde door moet gaan maken als ik met angsten en gevoelens van dien. Hij heeft een MRI scan ondergaan en er waren gelukkig geen bijzonderheden.

Voortvloeisel uit het feit dat ik drager bleek waren een gamma- en een MRI-scan. Waaruit bleek dat ik een glomus caroticum links (11 mm) en een glomus vagale rechts (20 x 15 mm), SDHD mutatie had. Uit deze bevindingen volgde het advies: expectatief beleid, MRI –onderzoek in 2014 en consult endocrinologie.

In de zomer van 2013 werd ik niet goed tijdens mijn werk en ben per ambulance vervoerd naar een academisch ziekenhuis. Aldaar werd ik volledig gecheckt met onder andere een CT-scan. Uit de scan bleek dat glomus vagale rechts 23 x 23 x 18 mm groot was en de glomustumor links ongewijzigd 11 mm. Voor mij betekende dit dat knobbel aan de rechterzijde gegroeid was. Ik wilde duidelijkheid en had diverse afspraken in het betreffende ziekenhuismet een internist/endocrinoloog én een KNO-arts. In nog geen vier weken tijd had ik ten minste 3 afspraken maar werd niet gerustgesteld omdat er steeds een ander beleid geadviseerd werd. Aanvankelijk was het advies opereren/verwijderen daarna bestralen en aansluitend niets doen, wachten en controleren tot ik met pensioen zou gaan was het laatste diagnose. Omdat het een langzaam groeiende tumor betreft zou men in ieder geval wachten totdat er eventueel een afmeting van 25 mm bereikt zou worden. Deze wisselvallige berichtgeving stemde mij niet gerust, mijn vrouw evenmin. Uiteindelijk voelde deze ongerustheid als ontevredenheid en leidde ertoe dat ik mij georiënteerd heb op een second-opinion.

Via de bedrijfsarts kwam ik terecht bij een ander academisch ziekenhuis en maakte kennis met dokter Jansen (KNO-arts) van het Leids Universitair Medisch Centrum. Hij was recht door zee en helder in zijn opvattingen welke mij enorm aanspraken. Slotsom was dat het laten zitten tot grotere gevolgen zou leiden dan behandelen op welke wijze dan ook. Hij was eerlijk over de mogelijke gevolgen die zouden kunnen optreden als er tot behandelen zou worden overgegaan. Deze liegen er niet om en geven me te denken.

De dag na het bezoek aan dokter Jansen was ik op mijn werk toen er iets knapte in mij. Ik realiseerde me plots wat de mogelijke gevolgen van behandelen zouden kunnen zijn. Ik werd bevangen door een soort woede, ingehouden agressie en onmacht ineen. Aansluitend heb ik wat tijd voor mezelf genomen om tot bezinning te komen. Hetgeen ik nu ga doen is me voorbereiden op de mogelijke schadelijke gevolgen van behandelen, zoals hoe ga ik om met niet/moeizaam kunnen spreken, niet goed meer kan horen of slikken? Niet behandelen is geen optie dat is de slotsom!

Het delen van ervaringen, het uiten van gevoelens en leren van anderen deed mij besluiten me aan te sluiten bij de Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen.

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