



Verslag van de lotgenotenbijeenkomst voor patiënten met Paragangliomen, ook genaamd glomustumoren

DATUM: 1 NOVEMBER 2014

LOCATIE: View Almere

Ontvangst

Vanaf 12.00 uur is de ontvangst van alle genodigden met broodjes, koffie en thee met een informeel lotgenotencontact.

Opening

Penningmeester Eric-Jan Vermeulen heet, deze keer wegens verhindering van Voorzitter Willie van Delft, de ruim 60 aanwezigen welkom op deze 12^e lotgenoten- bijeenkomst en in het bijzonder onze gasten en de beide schrijftolken zodat degenen die minder goed of niet meer kunnen horen de bijeenkomst kunnen volgen.

Dr. D. Yilmaz (LUMC, Leiden)

Dr. Yilmaz is verbonden aan het Leids Universitair Medisch centrum en doet onderzoek naar paragangliomen/glomustumoren van de halsslagader.

Insteek van haar verhaal gaat over gezamenlijke besluitvorming, Shared Decision making . Wat maakt het dat patiënten iets kiezen? Hoe kunnen wij hen daar in begeleiden? En in hoeverre kunnen wij zorgen dat zij tevreden zijn?

Ook zal in haar verhaal aandacht worden besteed aan de Glomus caroticum tumor en de behandelopties.

De glomus caroticum tumor is een (meestal) langzaam groeiende tumor in het hoofd-hals gebied en ontstaat in de splitsing van de halsslagader. Met behulp van diverse dia's worden de diverse situaties getoond en de mogelijke behandelingsmethodes besproken. Dit wordt uitgebreid met de patiënt besproken. Wanneer er sprake is van geen tot weinig klachten dan is het advies om het te volgen, wait en scan. Wanneer de tumor groeit wordt een operatie overwogen en met de patiënt besproken, ook de gevolgen en de voor- en nadelen.

In Leiden wordt weinig gebruik gemaakt van bestraling. Afhankelijk van de tumor, grootte, ligging, complexiteit wordt in overleg met de patiënt besloten om wel of niet te opereren, bestralen of af te wachten en te volgen.

Onderzoek heeft uitgewezen dat patiënten voor het jaar 2000 weinig keus hadden, ze kregen beperkte voorlichting van hun artsen. Na 2000 had men meer de keuze om wel of niet te opereren. Desondanks ontbreekt het nog steeds aan goed voorlichtingsmateriaal.

Bij het onderzoek Shared Decision making zijn 15 patiënten gesproken over het traject voor de operatie. Wel/niet opereren, wel/niet bestralen, wel/niet alles horen.

Het motto was vaak, als tumor snel groeit, snel ingrijpen.

Naar aanleiding van de eerste stelling: Opereren: liefst zo snel mogelijk komen veel ervaringen aan bod.

Bij de 3^e stelling: ik heb het liefst een 'face-to-face' gesprek met de dokter, ook al moet ik van ver komen voor een uitslag, is het merendeel van de aanwezigen voor een direct gesprek met de arts.

Pauze

A.S. Hoekstra (onderzoeker)

Mevrouw Hoekstra is werkzaam bij de afdeling humane genetica in het LUMC en doet onderzoek naar Paragangliomen.

Er zijn verschillende locaties waar deze tumoren zich kunnen ontwikkelen. Meestal komen zij voor in het hoofd-halsgebied maar de tumoren kunnen ook voorkomen in de borst en de buikholte en op de bijnieren (dan feochromocytomen genoemd).

De onderzoeken naar glomustumoren in Leiden geven aan dat de tumoren op verschillende plekken ontstaan. De glomus tympanicum en glomus jugulare ontstaan achter het trommelvlies. De glomus vagale tumor bij de 10^{de} hersenzenuw.

Vervolgens verteld mevrouw Hoekstra een erg technisch verhaal maar het is goed om te zien dat er heel gericht wordt gezocht naar mogelijkheden en dat het een zeer complexe materie blijft. Op termijn komt er wellicht een medicijn wat ontwikkeld kan worden.

Dr. Th. Jansen (arts in opleiding Radboud UMC)

De heer Jansen bespreekt het opstellen van een landelijke richtlijn door de verschillende medische centra en waar de onze vereniging ook nauw bij betrokken is. De definitieve versie is nog niet rond. Hij gaf inzicht in wat er tot nu toe is gedaan en wat het doel van de richtlijn is en wanneer hij er wel komt (toekomstperspectief).

In Nederland zijn er veel ziekenhuizen, vanwege de zeldzaamheid van de tumoren komt een specialist in de praktijk weinig in contact met patiënten. Dit is één van de redenen om goed in kaart te brengen waar de zorg rondom paragangliomen te organiseren. Dus van diagnose, locatie en hoe zij het beste behandeld kunnen worden.

Het doel is om de ziektelast voor patiënten te verminderen door de inzet van multidisciplinaire zorg. Dus doktoren over het hals-hoofdgebied, en alle andere artsen die samenwerken vanuit één richtlijn, het in kaart brengen en centreren van de zorg.

Per specialisme zijn er vragen opgesteld en werkgroepen opgericht die literatuuronderzoek gedaan hebben. Al deze vragen zijn gebundeld.

De concept richtlijn is bijna af en deze gaat dan voor feedback naar alle betrokken partijen, conclusie is nu al dat de richtlijn dan nog moeten worden opgeschoond, vervolgens wordt deze opnieuw gedistribueerd voor feedback. De verwachting is dat het 2^e concept na de zomer van 2015 zal worden gepresenteerd. De richtlijnen gaan in eerste instantie naar de gespecialiseerde centra.

De heer Jansen beheert de richtlijn op dit moment.