Nieuwsbrief 5

Nr 1 van jaargang 2, voorjaar 2015

Nieuws van het bestuur

Na jaren van geen verhogingen is er tijdens de afgelopen Algemene Leden Vergadering tijdens de patiëntendag 2014 ingestemd met een verhoging naar € 15,00 per lid per jaar.

Spontaan hebben wij tot nu toe al van aantal leden het lidmaatschapsgeld mogen ontvangen, hiervoor onze hartelijke dank!

Via deze weg het verzoek om als u dit nog niet gedaan heeft ook uw bijdrage over te maken op rekeningnummer NL80 ABNA 0456527389 ten name van W. Van Delft onder vermelding van NVPG 2015.

Bestuursleden

Als bestuur zouden wij graag meer activiteiten gaan ontplooien maar allen hebben wij ook een gezin, onze werkzaamheden en andere afspraken.
Graag zouden wij meer activiteiten ontplooien en aangezien vele handen licht werk maken nodigen wij belangstellenden van harte uit om zich als mede bestuurslid kandidaat te stellen. Het kost u maar een paar uurtjes per maand en tussendoor zo af en toe een e-mail. Vergaderen doen wij momenteel in Haarlem zo ongeveer eens in de 6 tot 8 weken.

Heeft u belangstelling, dan zien wij uw mailtje aan bestuur@glomustumoren.nl graag tegemoet!

Vrijwilligers

Natuurlijk kunt u ook als vrijwilliger bijdragen aan het succes van de Vereniging. Op dit moment hebben wij een vrijwilliger die onze website bijhoudt en een ander lid dat mede beheerder is van de supportgroep op Facebook. Wij merken bijvoorbeeld dat zo vlak voor een lotgenotendag of op die dag zelf wat extra ondersteuning best makkelijk zou zijn en ook in het schrijven van deze nieuwsbrief gaat wat tijd zitten.

Heeft u belangstelling dan zien wij uw mailtje aan bestuur@glomustumoren.nl graag tegemoet!

Lotgenotendag 2014

Onze lotgenotendag van 2014 hebben we voor het eerst niet in samenwerking met een ziekenhuis georganiseerd. Dit gaf ook wat meer ruimte voor presentaties vanuit meerdere ziekenhuizen. Deze dag was in View Almere wat behoorlijk centraal ligt in Nederland en dat merkten we ook aan wat meer aanwezigen vanuit het noorden van het land.
Ook nieuw tijdens deze patiëntendag was dat we dankzij een van onze leden (dank je Ruud!) en een schrijftolk en een student schrijftolk (Lieske) tijdens alle presentaties op een apart scherm konden lezen wat er gezegd werd.

De reacties op deze dag waren positief al was een van de presentaties wel erg technisch. Voor dit jaar is de les dat ondanks de schrijftolken ook een microfoon er bij wel praktisch is.

Het verslag van de lotgenotendag vinden jullie binnenkort op de website.

Noteer alvast in je agenda: zaterdag 7 november 2015 patiëntendag NVPG!

Enquête
Het bestuur wil graag alle leden betrekken (meer gerichte activiteiten) en in de toekomst meer informatie van onze leden verzamelen om op ontwikkelingen in te kunnen spelen. Hiervoor zal een enquête ingezet worden met als mogelijke onderwerpen:

- slaapproblemen?
- toegevoegde waarde patiënten vereniging?
- medicijn gebruik? Relatie medicatie?
- enquête alleen onder leden of ook gezinsleden?
- vaste behandeldagen?

Leden stellen zich voor
Onderstaand het verhaal van een van onze leden, ook bij hem de in Nederland meest voorkomende mutatie maar wel een tumor op een weinig voorkomende locatie. Bent u ook bereidt om uw verhaal te delen dan horen wij graag van u!

Hallo,

Mijn naam is Cock, nu 54 jaar, getrouwd en ik ben vader van 8 kinderen. Mijn verhaal begint in het jaar 1998, ik kreeg last van klachten als prikkelhoest en zelfs zo erg dat een stukje fietsen flinke hoestbuien opleverde. Voorheen heb ik bij een timmerman met asbest gewerkt dus mijn eerste gedachte was “wellicht komen daar de klachten vandaan”. Ik ben naar de huisarts gegaan en hij verwees mij door naar het plaatselijke ziekenhuis voor een röntgenfoto. Toen de uitslag van deze röntgenfoto bij de huisarts binnenkwam ontstond er een vorm van paniek, er bleek geen asbest te zitten, maar wel een onbekende tumor die op dat moment zo’n 5 bij 6 cm was. We kwamen in een medische molen terecht, de longtesten lieten een goede longinhoud zien maar een beperkte CO2 uitademing. Ze hadden daar geen idee waar ze me te maken hadden dus werd ik naar het regionale ziekenhuis doorverwezen. Daar een MRI werd gemaakt maar ook die leverde geen antwoorden op.

Nu werd ik doorverwezen naar het Daniel den Hoed Ziekenhuis en daar dachten ze eerst aan lymfklierkanker, iets wat wij niet konden geloven omdat het niet in het bloed aantoonbaar was. Men stelde toen voor om een bioptie te nemen om nader onderzoek te kunnen doen. Mijn echtgenote was daar fel op tegen, je gaat niet snijden in iets wat je niet kent en achteraf bleek dat mijn redding te zijn. Omdat we veel jonge kinderen hadden zijn we toen zelf ook op onderzoek uit gegaan. Uit literatuur en uit gesprekken met familieleden bleek dat het zou kunnen gaan om een paragangliоom op de aorta. Het Daniel den Hoed (locatie Dijkzigt) heeft toen een somatostatine scan gedaan en inderdaad kwam er een aankleuring van de glomus naar voren. Uit DNA onderzoek bleek verder ook een erfelijke factor, SDHD.

Mijn ziekte had vanaf dat moment een naam en er werd een 3D scan gemaakt om te kijken hoe het van binnen in elkaar zat. Het voorstel dat we kregen was een operatie en resectie van de aortaboog, deze wilden ze dan vervangen door een kunststof exemplaar. Het was tijd voor een second opinion. De beste hartchirurg van dat moment zat in Nieuwegein. Hij was het niet eens met het voorstel om via de voorkant te opereren, hij stelde eerst een operatie voor via de zijkant. Een andere besproken

optie was radioactieve therapie met als doel groeistilstand. Om een radioactieve behandeling met Luthethium-octreotide te bespreken kwam ik bij een internist. Deze behandeling is ook nu nog in een experimenteel stadium, toen zelfs nog in de eerste proeffase. Uit allerlei testen bleek dat dit op mijn tumor goed zou kunnen aanslaan.

In 2003 volgde de opname en begon een heftige periode. Enerzijds omdat je tijdens de behandeling in een soort bunker aan jezelf overgeleverd bent en anderzijds omdat tijdens de 4 behandelingen die ik heb ondergaan, je telkens wat inleverde met betrekking tot je natuurlijke weerstand. Daarnaast was het ook psychisch zwaar omdat meerdere medepatiënten tijdens die periode overleden. Na de laatste kuur ben ik na 6 weken weer langzaam begonnen met werken, iets wat ik nu niet meer zou aanbevelen. Na vele controles en een jaar verder bleek er 10% krimp te zijn maar daar bleef het helaas bij. Drie jaar later begon de tumor weer te groeien, de straling was uitgewerkt. Wat nu….. bijna alle ziekenhuizen gebeld met de vraag welke opties er nog waren naast een operatie, helaas geen antwoorden.

In 2009 heb ik op advies van mijn arts de tumor ge-emboliseerd, er worden kunststof korreltjes in je bloedbaan gebracht die de bloedtoevoer naar de tumor moeten afsluiten zodat deze stopt met groeien. Ik heb daar enorme pijn van gehad en het zou fijn geweest zijn als ze te voren hadden verteld dat dit zou kunnen gebeuren, ze noemden dit een tumorinfarct. Het was de bedoeling om daarna te gaan bestralen maar ze wisten niet echt met welk type. Het gevolg was dat de tumor na aantal weken weer vier nieuwe vaten aanmaakte. In 2011 hebben we een gesprek gehad met een professor, hij had het nog nooit geprobeerd maar verwachtte dat een bestraling met het Ciberknife zou kunnen helpen. Een aantal weken voor de bestraling is er opnieuw ge-emboliseerd. Daarna volgden voorbereidende onderzoeken: scans, het bestralingsplan en het zetten van tatoeages op de plekken waar ze op moesten richten. Ik werd 7 dagen achter elkaar anderhalf uur lang bestraald. De eerste 3 dagen gingen nog wel maar wat waren die laatste dagen zwaar. De tumor was inmiddels al weer 8 bij 9 cm. Na een half jaar herstellen was ik weer volledig aan het werk. Die bestraling is inmiddels 3 jaar geleden en bij de laatste controle was de tumor zo'n 68 bij 52 mm, een volume reductie van 50%! Dit merk ik goed omdat de pijn op borst waar ik de afgelopen jaren veelvuldig last van had is verdwenen. Twee keer per jaar ga ik voor controle. Mijn advies aan de artsen van patiënten met een tumor op de aorta zou zijn: zo snel mogelijk te bestralen. Hoe kleiner de tumor hoe groter de kans op succes. Mogelijk waren mij dan een aantal bloed/urine onderzoeken, scans en mri's en vooral ons gezin onrustige periodes bespaard gebleven. Ook ben ik lid geworden van een fitness centrum, daar ga ik 2x per week sporten, zit ook prima in mijn vel zowel lichamelijk als mentaal.

Wat de toekomst brengt weten we niet, maar we weten ons gesteund door ons geloof. Onze kinderen hebben het niet gemakkelijk gehad. Ik hoop en bid dat ze deze weg bespaard blijft.

Met vriendelijke groet,

Cock

Reacties

Reacties op deze nieuwsbrief zijn van harte welkom, zowel positief als negatief. U kunt ze sturen naar: nieuwsbrief@glomustumoren.nl

Colofon

Bestuur

Willie van Delft, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, penningmeester

Pieter Stoop, secretaris

Vincent Coonen, lid

Eindredactie Nieuwsbrief: Pieter Stoop
pm.stoop@kpnplanet.nl
Buitenkruier 21, 1841EP Stompetoren