Nieuwsbrief 7
Jaargang 4
nr. 1 2016

Beste leden,

Allereerst willen we jullie een gelukkig en vooral gezond 2016 wensen!

Natuurlijk kunnen we in deze eerste nieuwsbrief van 2016 niet voorbijgaan aan het nogmaals bedanken van Willie voor het fantastische werk dat zij de afgelopen 15 jaar betekent heeft voor patiënten met paragangliomen. Begonnen met de diagnose van de eerste genetische mutatie (SDHD) binnen haar familie en het oprichten van onze vereniging in 2003. Na ruim 12,5 jaar als voorzitster heeft ze tijdens onze lotgenotendag afgelopen november heeft ze het stokje overgedragen. Wij zullen haar werk even hard blijven voortzetten.

Als dank voor haar inzet van de afgelopen jaren hebben wij als bestuur besloten haar het ere-lidmaatmaatschap van onze vereniging toe te kennen!

Nieuwe bestuurssamenstelling:

Tijdens de eerste bestuursvergadering na de lotgenotendag op 25 november 2015 zijn de rollen opnieuw verdeeld al heeft dat niet tot veel verschuivingen geleid:

Voorzitter:	Vincent Coonen
Secretaris:	Pieter Stoop
Penningmeester:	Eric-Jan Vermeulen

Lotgenotendag

Op 7 november 2015 hebben we weer onze jaarlijkse lotgenotendag gehad en voor de 2de keer was deze in VIEW Almere. Er waren in totaal zo'n 60 gasten aanwezig. Ht programma zat goed vol en misschien zelfs wel te vol. Het verslag van deze dag kunnen jullie binnekort op de website vinden.

Hoe en wat we in 2016 gaan doen is iets waar we de afgelopen maanden onze gedachten hebben laten gaan. We hebben we van verschillende leden gehoord dat er misschien wat meer aandacht mag zijn voor de sociale contacten en het kunnen delen van ervaringsverhalen.Jullie input nemen wij serieus en we zullen dit dus zeker ook meenemen!

Programma bestuur 2016:

Op ons programma staan een verschillende dingen en wie weet wat daar nog allemaal bij gaat komen.

Hebben jullie wensen/aanvullingen schroom dan niet om contact met ons op te nemen, onze gegevens staan op de website!

Landelijke richtlijn:

Begin november 2015 hebben wij de huidige conceptversie van de landelijke richtlijn met betrekking tot hoofd-/halsparagangliomen ontvangen. Wijhebben daar inmiddels onze input op gegeven. Voor feochromocytomen en paragangliomen in de borst en buikholte is er al een internationale richtlijn. Wordt dus vervolgd.

Stichting Beter / BEZT:

Zoals ook tijdens onze lotgenotendag afgelopen november gemeld zijn we met 3 andere patiëntenverenigingen aan het onderzoeken hoe wij elkaar kunnen ondersteunen en taken kunnen delen. Meer hierover kunnen jullie lezen in het verslag van de lotgenotendag wat een dezer dagen op de website geplaatst zal worden. Wordt dus ook vervolgd en we houden jullie op de hoogte.

Internationale samenwerking:

Samen met andere patiënten organisaties zijn we aan de gang om te kijken of we kunnen komen tot een Europees samenwerkingsverband met betrekking tot paragangliomen en feochromocytomen. Meer hierover kunnen jullie lezen in het verslag van de lotgenotendag wat een dezer dagen op de website geplaatst zal worden. Ook wat dat betreft houden we jullie natuurlijk op de hoogte.

Aantal leden en kosten lidmaatschap:

2015 hebben we afgesloten met 64 betalende leden. Helaas zien we het aantal betalende leden afnemen en dat maakt het niet eenvoudiger om gehoord te worden. Ook het organiseren van nieuwe activiteiten wordt zo steeds moeilijker.

Kennen jullie mensen die misschien zelf niet echt actief behoefte hebben aan een patiëntenvereniging maar het bestaan er van wel belangrijk vinden? Als de situatie zich voordoet zou je ze kunnen vragen om ons door een lidmaatschap toch te steunen.

Als het de andere patiëntenverenigingen waar we via de Sticht Beter mee praten lukt om voor hun zeldzame ziekte tot 80% van de patiënten aan zich te binden moet ons dat toch ook lukken!

Voor 2016 is tijdens de lotgenotendag besloten het lidmaatschapsgeld te verhogen naar € 20,00. Dit heeft mede te maken met de vaak gestelde eis om voor subsidies in aanmerking te komen een bijdrge van de leden te vragen van minimaal € 25,00 per jaar. Dat is dus ook het bedrag wat andere verenigingen vragen. Wij verwachten dus voor 2017 een verdere verhoging.

Enquete(s):

Van de VSOP (Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) hebben wij het verzoek gekregen om mee te werken aan een achterbanraadpleging met betrekking tot psychosociale problemen bij kinderen met een zeldzame chronische aandoening.

Paragangliomen komen gelukkig niet echt veel voor bij kinderen maar toch het verzoek om naar deze enquete kijken. Alleen al de wetenschap dat er een erfelijke belasting is/kan zijn is niet voor iedereen even makkelijk zijn. Mochten jullie (kinderen) hier dus ervaring mee hebben dan horen wij dat graag van jullie! De vragen die aan ons gesteld hebben we gekopieerd. Jullie kunnen jullie ervaringen dus tot en met 6 februari anoniem delen via https://nl.surveymonkey.com/r/TRCJ98R. De resultaten van de door jullie ingevulde vragen verzamelen wij en sturen wij dus anoniem door!

In 2016 willen we zelf graag 1 of meerdere enquete's houden. Dit om wat meer over jullie en jullie wensen/behoeftes te weten te komen.

Vragen die aan de orde kunnen komen zijn: hoeveel leden hebben bijvoorbeeld welke mutatie en welke tumoren, ook denken we aan medicatie en andere klachten. Daarnaast zijn we benieuwd naar welke informatie jullie graag op de website en in de nieuwsbrieven zouden zien staan.

Verder horen we graag of er bijvoorbeeld behoefte is om elkaar, zonder programma, en in kleinere groepen te ontmoeten, om gewoon verhalen en ervaringen te delen.

We hopen daarbij op jullie medewerking en willen jullie ook vragen om bijvoorbeeld familieleden die geen lid van de vereniging zijn te vragen om hieraan mee te werken.

Website:

De website van de vereniging is de afgelopen jaren niet echt meer aangepast. Dit betekent dat de informatie op onze website niet meer echt actueel is. De komende maanden willen wij dus ook hier naar gaan kijken.

Voor wat betreft de genetica (erfelijke mutaties) is er bijvoorbeeld veel veranderd. Pas in het jaar 2000 werd het eerste gen geïdentificeerd en wel SDHD. Door de jaren heen zijn er meer en meer genen ontdekt waarbij bij sommige ook heel duidelijke andere aspecten/klachten horen.

Inmiddels is er sprake van zo'n 20 genen waarbij sommige alleen feochromocytomen (op de bijnier) veroorzakewn en andere alleen paragangliomen in zowel het hoofd- en halsgebied als ook in de borst en buikholte. Tot slot zijn er natuurlijk ook combinaties mogelijk.

Wij doen ons best om nog in 2016 op de website in ieder geval over al deze genen meer informatie te geven .

Drs. Thamara Osinga:

Drs. Thamara Osinga was samen met Dr. Anouk van der Horst-Schivers een spreekster tijdens onze lotgenotendag afgelopen november. Aaanstaande woensdag 3 februari 2016 zal zij haar promotie-onderzoek aan het UMC Groningen verdedigen.

Daarnaast is er die dag in het UMCG een symposium met als titel "Up to date on paraganglioma research". Een verslag van dit symposium volgt in onze volgende nieuwsbrief.

Dr. Esther Korpershoek:

In de voorbereiding op de afgelopen lotgenotendag heeft Esther Korpershoek, onderzoekster aan het Erasmus MC te Rotterdam, aangegeven dat ze samen met de patholoog van het Erasmus MC en

tevens het Reinier de Graaf ziekenhuis te Delft, Dr. R.R. de Krijger, bereidt is om vragen van patiënten te beantwoorden. Ook heeft ze aangegeven dat ze ons op de hoogte wil houden van relevante onderzoeken met betrekking tot paragangliomen.

Hieronder nog wat extra informatie:

Bij de laatste lotgenotendag in Almere heb ik mezelf al voorgesteld, maar in deze brief wil ik onze Erasmus MC onderzoeksgroep nog wat uitgebreider voorstellen. De 'harde kern' van onze groep bestaat uit de patholoog prof. Ronald de Krijger en moleculair bioloog Dr. Winand Dinjens, die al meer dan 15 jaar samenwerken op het gebied van paragangliomen en pheochromocytomen onderzoek. Sinds 2003 ben ik ook full time onderzoek gaan doen naar de pathogenese (ontstaanswijze) van dit soort tumoren. Bij ons onderzoek richten we ons vooral op de DNA afwijkingen (mutaties) en veranderde expressie van eiwitten in de tumoren van patiënten die bij ons in het Erasmus zijn geopereerd. De laatste jaren is het onderzoek erop gericht om goedaardige van kwaadaardige tumoren te kunnen onderscheiden. We maken hier ook gebruik van andere diersoorten (muis en hond), waarbij ook paragangliomen en pheochromocytomen (spontaan) voor kunnen komen. De komende jaren zullen we ons onderzoek voortzetten en ons meer gaan richten op het maken van de juiste keuze van therapie bij patiënten met inoperabele tumoren.

Dr. Esther Korpershoek

Reacties:

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

Colofon:

Bestuur

Vincent Coonen, voorzitter

Pieter Stoop, secretaris

Eric-Jan Vermeulen, penningmeester

Eindredactie Nieuwsbrief:

Pieter Stoop

pm.stoop@kpnplanet.nl

Buitenkruier 21, 1841 EP Stompetoren