

Nieuwsbrief 10



Nr 1 van jaargang 5, januari 2017

De 1^{ste} nieuwsbrief van 2017 van al weer jaargang 5. Wij wensen u veel leesplezier.

Nieuws van het bestuur

Ook in 2017 bestaat het bestuur van de vereniging uit 3 leden. Pieter Stoop is op de Lotgenotendag afgetreden maar gelukkig hebben we met Niek van Haasteren als nieuw bestuurslid welkom geheten. De rolverdeling voor 2017:

Voorzitter:	Vincent Coonen
Secretaris:	Eric-Jan Vermeulen
Penningmeester:	Eric-Jan Vermeulen
Lid:	Niek van Haasteren

Niek krijgt de kans om zich een jaartje in te werken. Aangezien Vincent zich eind 2017 volgens de statuten herkiesbaar moet stellen (de voorzitter en secretaris mogen niet tegelijk aftreden) heeft Eric-Jan de rol van secretaris overgenomen.

Ledenaantal

De vereniging heeft 2016 afgesloten met 77 leden. We zijn heel blij dat de lijn weer iets stijgend is. Met de komst van het gezinslidmaatschap hopen wij dat dit aantal in 2017 weer verder gaat groeien.

Contributie 2017

Zoals tijdens de Algemene Ledenvergadering is besloten bedraagt het lidmaatschap voor 2017 € 25,00. Door deze verhoging zitten we nu op het niveau dat nodig is om voor subsidies in aanmerking te komen. Wij zouden het fijn vinden als u uw bijdrage voor 2017 over wilt maken op het bekende rekeningnummer NL04 RABO 0191 9991 64 ten name van Ned. Ver. voor patiënten met Parangliomen te Haarlem.

Wilt u hiervoor een factuur om deze in te kunnen dienen bij uw zorgverzekeraar (als die dat vergoed) deze graag aanvragen via leden@glomustumoren.nl

Gezinslidmaatschap

Zoals aangenomen tijdens de ALV voeren we vanaf 2017 ook het gezinslidmaatschap in. Praktisch gezien moeten we nog een aantal dingen regelen. Meer informatie over de aanmelding volgt in de volgende nieuwsbrief.



Nieuwsbrief 1, Jaargang 5, januari 2017

Lotgenotendag 2016

Het verslag van de lotgenotendag 2016 hebt u als het goed is in december ontvangen. Bij die mail zat ook een link naar een enquête over de lotgenotendagen. Mocht u deze nog niet hebben ingevuld dan stellen wij het op prijs als u dit alsnog wilt doen. Dit kan tot en met 5 maart 2017 via: <http://www.thesistools.com/web/?id=524421>

De enquête met betrekking tot het laatste onderwerp volgt helaas pas in de volgende nieuwsbrief.

Van Beter naar BEZT

Op 30 januari heeft de eerste vergadering plaatsgevonden in de nieuwe fase. We zijn toe aan concrete stappen vooruit. In eerste instantie wordt er gewerkt aan de oprichting van een soort van gezamenlijk/overkoepelend orgaan. Waarschijnlijk wordt dit een vereniging. We houden jullie natuurlijk over de ontwikkelingen op de hoogte.

Radboud Adrenal Masterclass

Van 9 tot en met 13 januari 2017 organiseerde het "Radboud Adrenal Centre" de 2^{de} internationale "Radboud Adrenal Masterclass" in Amsterdam. De ons wel bekende Prof. dr. Jacques W.M. Lenders en Dr. Henri J.L.M. Timmer waren medeorganisatoren.

Op donderdagmiddag was het onderwerp: feochromocytomen (dus niet over hoofd-hals paragangliomen). Niek van Haasteren mocht bij die middag bijwonen.

Onderwerpen aan bod kwamen: biochemische diagnostiek, beeldvormende diagnostiek, genetica en pre-operatief beleid. Aan het einde van de middag was er nog ruimte om casuïstiek (patiëntverhalen) voor te leggen aan de collega's.

Bij biochemische onderzoek wordt internationaal meer en meer de voorkeur gegeven aan bloedonderzoek naar nor- en metanafrine (bij feo's geen dopamine). Een uitslag kan vals positief zijn, bij twijfel wordt het onderzoek herhaald onder ideale omstandigheden.

De diverse mogelijkheden van beeldvormend onderzoek werden besproken en ingegaan op welk onderzoek wanneer de voorkeur heeft. Een nieuw type onderzoek, de Ga-68 PET/CT scan is met name geschikt om metastases (uitzaaiingen) op te sporen. Ook is dit onderzoek geschikt om de behandelresultaten van PRRT-therapie (Peptide Receptor Radionuclide Therapie) te volgen. Vooral bij de SDHB mutatie is er een kans op ontstaan van metastasen. Er is pas sprake van uitzaaiingen als er tumoren ontstaan op een locatie waar zeker geen primaire tumorvorming kan plaatsvinden. Ook werd verteld dat biochemisch onderzoek niet altijd voldoende is om vast te stellen of dragers van een mutatie wel of niet met tumoren te maken krijgen. CT en MRI zijn dan de aangewezen scans.

Wat betreft de genetica zijn nog vele ontwikkelingen te verwachten. Er worden nog steeds nieuwe mutaties gevonden die verantwoordelijk (kunnen) zijn voor het ontstaan van paragangliomen. Inmiddels is van 34 genetische afwijkingen bekend dat ze hierbij een rol kunnen spelen. Wel is het zo dat het bewijs bij sommige daarvan nog erg dun is. In de



toekomst kan het type mutatie waarschijnlijk mede gaan bepalen welke vorm van diagnostiek en therapie de voorkeur gaat krijgen. Verder kwam aan bod dat genetisch onderzoek misschien beter niet kan wachten tot een bepaalde leeftijd. Een feochromocytoom kan, bij een mutatie, al op kinderleeftijd ontstaan. Dan is goed om die zo vroeg mogelijk te ontdekken.

Als een feochromocytoom operatief verwijderd wordt voor de operatie al medicatie en een dieet voorgeschreven. Dit om het risico op gevaarlijke plotselinge bloeddruk verhogingen tijdens de operatie te beperken. Er is nog geen volledige wereldwijde consensus over de soort en dosering van die medicatie en het dieet. In het UMC in Groningen zijn ze nu bezig met wetenschappelijk onderzoek. De hoop is dit onderzoek kan helpen om te komen tot die genoemde consensus.

Tijdens deze middag werd regelmatig verwezen naar [de richtlijn uit 2014](#). Deze richtlijn is mede onder verantwoordelijkheid van Prof. Dr. Jacques W.M. Lenders tot stand gekomen.

De woorden van Niek: “Ik vond het gastvrij dat ik bij deze middag aanwezig mocht zijn. De inhoud was interessant. Maar meer nog heb ik er van genoten om te zien dat vele internationale specialisten bezig zijn met de doorontwikkeling van kennis omtrent feochromocytomen. Bijzonder was het ook om te zien dat het Radboud Adrenal Centre hierbij een belangrijke rol speelt. We zijn goed af in Nederland!”

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

Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester

Niek van Haasteren, lid

Eindredactie nieuwsbrief: Vincent Coonen
nieuwsbrief@glomustumoren.nl

