

Nieuwsbrief 15



Nr. 2 van jaargang 6, oktober 2018

Na vele maanden van stilte ontvangt u eindelijk de 2^{de} nieuwsbrief van 2018. Helaas hebben we het een tijdje rustiger aan moeten doen maar wij gaan er van uit dat de draad nu weer volledig opgepakt kan worden.

Familiedag BEZT op zaterdag 3 november 2018

In 2016 organiseerde de Stichting BEZT een 1^{ste} familiedag voor alle leden van de 4 patiëntenverenigingen. Na de officiële oprichting van de Stichting BEZT in 2017 is er voor 2018 een gezamenlijke subsidieaanvraag ingediend bij het NFK om hier onder andere een jaarlijks ontmoetingsmoment van te kunnen maken. Die subsidie hebben we als BEZT gekregen dus aan deze dag zijn voor de NVPG geen kosten aan verbonden.

U bent van harte welkom van 09:30 tot 16:00 op [Landgoederij Bunnik](#).

Terwijl de kinderen in de ochtend een verrassende lunch bereiden, luisteren de volwassenen naar keynotes met het thema 'De empathische relatie tussen arts en patiënt'. De sprekers zijn Bernadette van Nesselrooij, klinisch geneticus UMCU en psycholoog Liesbeth van Vliet van onderzoeksinstituut Nivel en oprichter van de organisatie "De mens achter patiënt".

In de middag zijn er voor de kinderen de workshops, zie flyer. De ouders mogen samen met hun kinderen aan deze workshops deelnemen of met elkaar bijpraten/kennismaken. Kijk voor meer informatie over de workshops en het e-mailadres om u aan te melden de bijgevoegde flyer. **Gezien het korte tijdsbestek is de aanmeldtermijn verlengd naar 28 oktober!**

Wilt u weten hoe de eerste gezamenlijke BEZT dag was? Bekijk dan [de aftermovie!](#) Het wachtwoord is Bezt2016. Om privacy redenen gelieve deze video niet te delen.

Nog vragen stel ze gerust, zowel Niek als Vincent waren er in 2016 bij en vonden het een mooi extra ontmoetingsmoment met ruimte om met elkaar in gesprek te gaan.

Mededelingen van het Bestuur

Expertisecentra

Het VUmc is door het ministerie van VWS erkend als expertisecentrum voor Hoofd- en Halsparagangliomen. Net als het VUmc zijn wij daar natuurlijk blij mee!

Ledenaantal:

Op dit moment heeft onze vereniging 83 volledige leden en 16 gezinsleden.



Gelukkig heeft bijna iedereen zijn/haar bijdrage reeds betaald maar mocht u dat nog niet gedaan hebben dan zouden wij het op prijs stellen als dit zo spoedig mogelijk alsnog gedaan kan worden. Wij zijn bezig met de begroting voor 2019.

Subsidieaanvragen:

Helaas hadden wij op peildatum 1 september 2018 niet de vereiste 100 volledig betalende leden om in aanmerking te kunnen komen voor de instellingssubsidie en de nieuwe backoffice subsidie.

Lotgenotendag 21 april 2018

Op 21 april hebben we onze lotgenotendag in Burgers Zoo gehouden. Een deel van het programma, de ochtend, hadden wij voor ons zelf. De lunch en het middagprogramma hebben we gedeeld met de Belangengroep MEN en de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau. Bijgevoegd vinden jullie het verslag.

Landelijke Richtlijn Hoofd- en Halsparagangliomen

Op 30 augustus hebben Niek en Vincent deelgenomen aan een vergadering met het Kennisinstituut van de federatie van Medisch Specialisten. Alle opmerkingen van de specialisten maar ook van ons op de conceptrichtlijn zijn doorgenomen en besproken.

Deze opmerkingen worden verwerkt waarna een Neerlandicus de tekst ook nog eens zal doornemen. Deze versie zal dan worden rondgestuurd naar de verschillende specialistenverenigingen. De verwachting is dat de richtlijn (eindelijk) begin 2019 wordt geïmplementeerd.

Landelijke Richtlijn informeren familieleden bij erfelijke aandoeningen

De richtlijn van 2012 wordt herzien. De conceptversie is klaar. Niek heeft deelgenomen aan de Patiënt Adviesgroep, die namens cliënten en familieleden, via de VSOP, bijdraagt aan de totstandkoming van deze richtlijn. De conceptversie ligt nu voor aan specialistenverenigingen e.a. De verwachting is dat de richtlijn begin 2019 definitief wordt ingevoerd.

Promotie

Op 13-09-2018 is Berdine Heesterman, in Leiden, gepromoveerd. De titel van haar proefschrift is "SDHD related Head and Neck Paragangliomas & their natural course".

Het doel van het proefschrift was om meer inzicht te krijgen in het natuurlijk beloop van SDHD-gerelateerde Hoofd- en halsparagangliomen (HNPG), om uiteindelijk screening, behandeling en counseling van patiënten en hun familieleden te verbeteren.

In haar samenvatting geeft ze de belangrijkste conclusies/bevindingen weer. Allereerst is de kans dat een SDHD-mutatiedrager een of meerdere paragangliomen ontwikkelt aanzienlijk, ook in afwezigheid van symptomen. Hoewel de groeisnelheid van hoofd- en halsparagangliomen doorgaans langzaam is, zullen de meeste SDHD-mutatiedragers uiteindelijk (toename van) symptomen ervaren. Verminderde functie van hersenzenuwen wordt gelukkig minder vaak geobserveerd. Daarnaast is de levensverwachting van mensen



meet een SDHD-mutatie niet substantieel verminderd ten opzichte van de Nederlandse populatie. Ten aanzien van de optimalisatie van screening en behandeling van HNPGL zijn belangrijke stappen gezet. De kans op groei op de korte termijn (circa 2 jaar) kan nu redelijk adequaat worden voorspeld. Dit kan de, op de individuele patiëntgerichte, screening bevorderen. Ook blijkt de groeisnelheid van HNPGL af te nemen met het toenemen van de leeftijd en het tumorvolume. Er zijn verschillende modellen onderzocht om de lange termijn groei te kunnen voorspellen en er is gekeken naar welk model hiervoor waarschijnlijk het meest geschikt is. De voorspellende waarde van dit model moet nog wel gecontroleerd worden. Aangezien behandelkeuzes idealiter gebaseerd worden op symptomen en niet op groei alleen, wordt aanbevolen om het verloop van symptomen en groei aan elkaar te koppelen; prospectief onderzoek (onderzoek waarbij je ontwikkelingen vooruit volgt in de tijd) is hiervoor het meest geschikt.

Bij nadere interesse kan de digitale (Engelstalige) versie van het proefschrift worden opgevraagd bij Vincent Coonen: vincent@parangliomen.nl

Belangenbehartiging en de NVPG

Tijdens de lotgenotenbijeenkomst van de NVPG, op 21 april 2018, wilde het bestuur interactief ingaan op wat belangenbehartiging eigenlijk is, wat de vereniging daar nu al aan doet en wat mogelijke ontwikkelingen zijn in de komende jaren. Omdat we daar niet aan zijn toegekomen (zie verslag lotgenotenbijeenkomst) bespreken we dit onderwerp in deze nieuwsbrief.

Een patiëntenorganisatie heeft drie hoofdactiviteiten: informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Omdat belangenbehartiging, voor de leden, minder zichtbaar is vinden wij als bestuur het belangrijk hier extra aandacht aan te besteden.

Er wordt op diverse manieren beschreven wat belangenbehartiging is. Voorbeelden zijn:

- Het bevorderen van datgene wat voor de doelgroep belangrijk is;
- Het bepleiten van de belangen van de doelgroep;
- Het uitoefenen van invloed op instanties en organisaties die belangrijk (kunnen) zijn voor de doelgroep.

De NVPG doet dat deels zelf en deels samenwerkend in grotere organisaties.

Zelf:

Eigen specifieke belangen worden door de NVPG zelf behartigd, indien daar aanleiding voor is in samenspraak met de Medische Advies Raad;

Samen:

We werken, met de Belangengroep MEN, de Belangenvereniging VHL en de Neurofibromatose Vereniging Nederland, samen binnen de Stichting BEZT om belangen te behartigen die ons gezamenlijk aangaan. De stichting BEZT is lid van de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). Van de NFK zijn, op dit moment, 19



patiëntenorganisaties lid en gezamenlijk wordt de federatie gevormd. Op dat niveau worden belangen behartigd die alle (ex)kankerpatiënten en hun naasten aangaan.

De NVPG is ook lid van de VSOP; dit is de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties. Hiervan zijn 70 organisaties lid. De VSOP is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen, in Nederland.

Enkele voorbeelden waar het bestuur van de NVPG nu al bij betrokken is (geweest):

- Advisering bij aanvragen van ziekenhuizen om erkend te worden als expertisecentrum. Deze aanvraagprocedures worden gecoördineerd via de VSOP;
- Deelname aan de totstandkoming van de richtlijn Hoofd- Halsparagangliomen;
- Deelname aan symposia/congressen en meepraten tijdens workshops; hiervoor melden bestuursleden van de NVPG zich rechtstreeks aan;
- Meepraten over de agenda voor wetenschappelijk onderzoek door KNO-artsen, hiervoor is de NVPG rechtstreeks benaderd;
- Lobbyen bij de overheid, zorgverzekeraars en andere instanties. Voor (ex)kankerpatiënten en hun naasten worden belangen op dit niveau behartigd door de NFK. Wij kunnen hierover, via BEZT, meepraten tijdens ledenvergaderingen;
- Deelname aan de Patiënt-Advies-Groep die betrokken is bij de totstandkoming van een nieuwe Richtlijn Informeren van Familieleden bij erfelijke aandoeningen. Dit is een richtlijn van de VKGN (Vereniging Klinische Genetica Nederland). Voor de Patiënt-Advies-Groep zijn we gevraagd door de VSOP.

Op 21 april 2018 hadden we tijdens de lotgenotenbijeenkomst graag met jullie besproken welke andere onderwerpen van belang (kunnen) zijn voor ons. Ideeën kunnen jullie altijd delen met het bestuur. Ook hadden we willen vragen of er leden zijn die geïnteresseerd zijn om het bestuur op dit gebied te ondersteunen. Dit kan als lid van het bestuur, maar ook zonder lid te worden van het bestuur.

Geïnteresseerden kunnen oriënterende cursussen volgen via de NFK (e-learning en folders/boekjes en scholing van 1 dag. Ook is het mogelijk om gerichte aanvullende cursussen (meestal van 1 dag) te volgen via PGO-support. Die cursussen zijn gratis en als bestuur ondersteunen we jullie graag. Geïnteresseerd? Laat het ons weten, voor meer informatie graag een e-mail naar niek@paragangliomen.nl

Reacties op de nieuwsbrief

Reacties op en vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief zijn van harte welkom! U kunt ze sturen naar: nieuwsbrief@paragangliomen.nl.

Colofon

Vincent Coonen, voorzitter en eindredacteur nieuwsbrief

Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester

Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad

