

Almeerder zet zich in voor snellere diagnose en behandeling van paragangliomen



Almeerder zet zich in voor snellere diagnose en behandeling van paragangliomen

Gerelateerd

Kom werken bij één van de leukste webshops van Nederland!

KLIK HIER

123inkt.nl 123accu.nl 123led.nl 123-3D.nl 123schoon.nl

Last van verzuim?  
Samen lossen we het op.

rechtdoorzee  
casemanagement

26 augustus 2020 08:15

**ALMERE – 'Nee hoor, dat is zo zeldzaam, dat kun je niet hebben.' Veel patiënten met een feochromocytoom of paraganglioom hebben deze woorden ooit gehoord uit de mond van hun behandelaar. Deze neuro-endocriene tumoren zijn namelijk ontzettend zeldzaam, maar dat betekent niet dat ze niet bestaan. Deze week wordt daarom met een Pheo Para Awareness Week wereldwijd aandacht gevraagd voor dit bijzondere fenomeen. Almeerder Vincent Coonen is voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen die zich heeft aangesloten bij dit initiatief.**

Jaarlijks worden in Nederland slechts enkele tientallen mensen met een feochromocytoom of één of meerdere paragangliomen gediagnosticeerd. Deze zeldzame neuro-endocriene tumoren kennen verschillende verschijningsvormen en zijn daardoor moeilijk te diagnosticeren. Zo kunnen ze zowel goedaardig als kwaadaardig zijn. Deze tumoren kunnen door erfelijkheid, maar ook sporadisch, verschijnen, waarbij mutaties in meerdere genen een rol kunnen spelen. Daarnaast kunnen deze tumoren een overproductie van de stresshormonen adrenaline, noradrenaline en dopamine veroorzaken. Een overkoepelend kenmerk is de lange weg die veel patiënten afleggen voordat de daadwerkelijke diagnose wordt gesteld, tenzij er al een erfelijke factor bekend is. De behandeling van deze tumoren verschilt sterk en is afhankelijk van de locatie van de tumor, de mutatie, het formaat en de activiteit op het gebied van overproductie van stresshormonen. De behandelwijze loopt uiteen van chirurgische verwijderen, het toepassen van verschillende soorten van bestraling en chemo tot "wait and scan".

#### Ervaringsverhaal

Almeerder Vincent Coonen (54) merkte in 2010 dat hij steeds minder energie en kracht had. Toen daar zware hoofdpijn en het horen kloppen van zijn hart in het oor bijkwamen, volgde het eerste bezoek aan de huisarts. Daar werd een

oorontsteking geconstateerd, maar de antibiotica hielp niet. Hij werd door verwezen naar de KNO-arts in het Flevoziekenhuis. Die besloot een gaatje in het trommelvlies te prikken. Dit verminderde de druk en de hoofdpijn werd inderdaad minder. Het gaatje groeide echter weer dicht en de klachten kwamen terug.

"De tweede KNO-arts waar ik kwam zag een bruin pulserend vlekje achter het trommelvlies en liet een MRI maken. Resultaat van die MRI was een kijkoperatie in het AMC in januari 2011. Daar werd de diagnose gesteld: 'een goedaardig hoofd- en halsparaganglioom' dat hij 'mijn kleine vriendje' noemde", vertelt Vincent. Over mogelijke erfelijkheid en kwaadaardigheid werd toen niet gesproken, daar kwam hij zelf online achter.

### Tumorgroei

Vanwege de hoofdpijn volgde een doorverwijzing naar het LUMC. Daar werd de Almeerder geopereerd met als doel de tumor te verwijderen. "Dat lukte niet helemaal, maar in ieder geval was ik na een jaar eindelijk van de hoofdpijn af. In 2012 werd mijn gehoor echter weer slechter en een MRI liet opnieuw tumorgroei zien. De tumor had zelfs de gehele gehoorstructuur 'opgegeten', met eenzijdige doofheid als gevolg."

De Almeerder koos in januari 2013 voor eenmalige bestraling met het Gamma Knife in het ETZ ziekenhuis in Tilburg. De tumor liet hem daarna een aantal jaar met rust en kromp zelfs, maar in mei 2019 begon zijn aangezichtszenuw spontaan te trekken. Alle alarmbellen gingen af en een MRI bevestigde dat de tumor weer was gaan groeien. Bovendien werden er uitzaaiingen in de ruggenwervels en op twee ribben gevonden.

### 'Ik ben als persoon veranderd'

Vincent: "Aan mijn situatie zelf kan ik niets veranderen, ik sta daar heel nuchter in. Ik ben als persoon wel veranderd, ik heb veel minder energie en regelmatig loopt mijn hoofd vol. Ik ben twee banen verloren en nu zit ik al weer bijna een jaar in de ziektewet." Hoe zijn toekomst er uit ziet weet hij niet, maar de Almeerder gaat niet bij de pakken neerzitten. "Sinds mijn diagnose ben ik lid van de patiëntenvereniging NVPG en in 2016 werd ik voorzitter. Daarbij gaat het mij er om dat andere patiënten die na mij komen eerder hun diagnose en de goede behandeling krijgen. Als ik in onze besloten Facebook supportgroep te horen krijg "dit voelt als een warm bad" dan is mijn missie geslaagd."

Op dit moment staat er voor Vincent een operatie in de planning om nieuw tumorweefsel uit de gehoorgang te verwijderen. Verder volgt er naast het jaarlijkse hormoononderzoek twee maal per jaar een PET-CT scan. Zodra er veranderingen bij de uitzaaiingen ontstaan, volgt er weer bestraling maar dan in het Erasmus MC.

Meer informatie op [www.Paragangliomen.nl](http://www.Paragangliomen.nl) of <https://www.facebook.com/feopara>

*Almeerder Vincent Coonen is ervaringsdeskundige en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen. (Foto: aangeleverd)*

Copyright 2020 Almere DEZE WEEK



**DEZE WEEK**

*Lokaal, betrokken & betrouwbaar!*

[Disclaimer](#) [Privacyverklaring](#) [Adverteren](#) [Contact](#)