

Onderzoek

Als er bij u een paraganglioom of feochromocytoom is gevonden krijgt u te maken met verschillende onderzoeken. Bij iedere nieuwe patiënt wordt er uitgebreid bloed- en/of urineonderzoek gedaan, vooral naar de mogelijke overproductie van hormonen.

Beeldvormend onderzoek gebeurt in eerste instantie met een MRI en/of CT scan, meestal ook met een contrastmiddel. Afhankelijk van de het type tumor, de locatie en een eventuele erfelijke factor kan het zijn dat er ook nog andere scans ingezet worden

Erfelijkheidsonderzoek zal altijd aan u worden aangeboden. Als vereniging zijn wij er een voorstander van maar het is aan u om te bepalen of u daaraan wenst mee te werken.

Behandeling

Paragangliomen in de borst- en buikholte en feochromocytomen is er een standaard behandeling, operatief verwijderen.

Bij hoofd- en hals paragangliomen spelen andere dingen een rol, klachten, locatie, grootte en de risico's van een operatie. Lees hier meer over op de website.

Controles

Ook na uw diagnoses en/of behandeling zult u gedurende een lange tijd onder controle blijven staan. Hoe lang, hoe vaak en welke controles is afhankelijk van uw persoonlijke situatie.

Lidmaatschap

De vereniging is er voor iedereen die met paragangliomen in aanraking komt. Erfelijk of niet, met of zonder tumoren en waar in het lichaam maakt niet uit.

De lidmaatschapsbijdrage is € 25,00 (2020, zie website voor actuele bedrag) per jaar.

Bezoek onze website, lees meer, wordt lid van de geheime Facebook-groep en meld u aan. U bent van harte welkom!

U kunt zich via onze website aanmelden.

Wilt u meer informatie over de vereniging?

Neem dan contact op met:

Vincent Coonen (voorzitter)
036 – 5291435 of per mail
vincent@paragangliomen.nl

Of onze ledenadministratie via
088 00 297 23

Disclaimer

Hoewel bij het verzamelen van de informatie in deze folder de grootst mogelijke zorgvuldigheid is betracht, kan de NVPG geen verantwoordelijkheid nemen voor de actualiteit en inhoudelijke correctheid.

Wanneer u klachten heeft, die kunnen duiden op een paraganglioom, dient u zich altijd te wenden tot uw huisarts en die te verzoeken om een verwijzing naar een specialist. De academische ziekenhuizen van Amsterdam UMC locatie VUmc, Groningen, Leiden, Nijmegen, en Rotterdam zijn de expertise centra in Nederland.



Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

In deze folder van de NVPG vindt u informatie over de vereniging, haar doelstellingen en activiteiten en korte informatie over paragangliomen. Meer informatie vindt u op onze website:

www.paragangliomen.nl

Welkom

Een diagnose paraganglioom (ook feochromocytoom en glomustumor) krijgen is vaak schrikken. Maar misschien echter ook wel een opluchting, eindelijk een diagnose.

Onze tumoren zijn zeldzaam maar toch hebben velen die diagnose voor u gekregen. Ondanks het gesprek wat u hebt gehad met de specialist zult u merken dat er daarna nog vele vragen komen.

Als lotgenoten weten wij wat u doormaakt en zijn er dus voor u.

De NVPG

Net als de tijd en de medische wetenschap heeft ook onze vereniging niet stil gestaan.

Wij zijn er voor iedereen met een paraganglioom, waar dan ook in het lichaam. Ook mensen die alleen een genetische aanleg hebben om ze te kunnen krijgen horen hier bij.

Onze doelstellingen:

1. Informatie voorziening via website en nieuwsbrief.
De verschillende vormen van paragangliomen maar ook over ontwikkelingen op medisch en sociaal gebied.
2. Lotgenoten contact via telefoon, mail en Facebook.
Daarnaast organiseren we jaarlijks minimaal 1 lotgenotendag.
3. Belangenbehartiging door mee te werken aan de ontwikkeling van richtlijnen maar ook door samen te werken. Nationaal doen wij dit in koepelorganisaties, internationaal met op paragangliomen gerichte organisaties.

Paragangliomen

Paragangliomen zijn zeldzame vaatrijke tumoren die erfelijk kunnen zijn. Ze zijn meestal goedaardig (er is dan geen sprake van kanker). Ook groeien ze meestal langzaam.

Vanwege hun locatie kunnen ze echter wel nabijgelegen zenuwen, spieren, organen en bloedvaten in de verdrukking brengen. Ook komt overmatige hormoonproductie voor.

Soorten paragangliomen

Paragangliomen zijn onder te verdelen in drie hoofdgroepen. In deze folder noemen we ze maar kort, op onze website vindt u veel meer informatie over elke groep.

Paragangliomen in het hoofd- en halsgebied

Deze tumoren produceren het minst vaak te veel hormonen.

Klachten en behandeling kunnen sterk verschillen. Ze kunnen worden verdeeld in 3/4 subgroepen:

- De glomus caroticum tumor ontstaat in de splitsing van de halsslagader.
- De glomus vagale tumor ontstaat langs de tiende hersenzenuw, hoog in de hals.
- De glomus jugulare en de glomus tympanicum tumor ontstaan achter het trommelvlies in het oor. Ze worden samen ook glomus jugulotympanicum genoemd.

Paragangliomen in de borst- en buikholte

Deze tumoren zorgen vaak voor verhoogde hormoonwaardes.

Feochromocytomen

Deze ontstaan in het bijniermerg en zorgen meestal voor een verhoogde hormoonwaardes.

Erfelijkheid

Paragangliomen kunnen erfelijk zijn maar dat hoeft niet. Zelfs niet iedereen met een erfelijk aanleg krijgt tumoren.

Bij erfelijke aanleg is er iets fout in het DNA. Dat kan van generatie op generatie worden doorgegeven. Indien één ouder drager is, hebben kinderen 50% kans om de mutatie te erven.

Er zijn specifieke genetische mutaties voor paragangliomen maar ook mensen met andere aandoeningen kunnen ze krijgen.

Er zijn grote verschillen tussen de verschillende mutaties. Deze folder is te klein om hierop in te gaan. Omdat erfelijkheid ook een rol speelt bij behandeling en controles achteraf, adviseren wij om erfelijkheidsonderzoek te laten doen. Meer informatie hierover vindt u op onze website.

