



Haarlem, Nijkerk 11 augustus 2021

## **Persbericht - 2e Internationale Pheo Para Awareness Week - zeldzame paragangliomen en feochromocytomen**

'Zeldzaam, maar je bent niet alleen' is het motto van de 2de internationale Pheo Para Awareness Week. Pheo Para staat in het Engels voor pheochromocytoma en paraganglioma, in het Nederlands: feochromocytomen en paragangliomen. Deze neuro-endocrine tumoren zijn zeldzaam. In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 50 tot 140 nieuwe patiënten deze diagnose. Van 23 tot en met 27 augustus wordt daarom wereldwijd aandacht gevraagd voor deze tumoren. De Nederlandse Bijniervereniging NVCAP (NVACP) en de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPG), doen voor de tweede keer mee aan dit internationale initiatief.

### **Motto dit jaar**

Veel patiënten hebben na de diagnose te maken met gevoelens van isolatie en eenzaamheid. We laten nieuwe en bestaande lotgenoten zien dat ze niet alleen zijn, al wonen andere patiënten vaak verspreid over het land en de wereld.

Voor de 2de International Pheo Para Awareness Week werken enkele Nederlandse patiënten daarom mee aan een internationale lotgenotenvideo. Er komt ook een versie met alleen die Nederlandse patiënten.

Ook is er een wereldkaart in ontwikkeling, waarop patiënten hun woonplaats en contactgegevens (indien gewenst) kunnen aangeven. Zo laten we zien dat je niet alleen bent én dat zeldzaamheid niet betekent dat het niet voorkomt. Die kaart werken we dagelijks bij en is, vanaf die week te vinden via onze Amerikaanse partner de [Pheo Para Alliance Patient Locator Map](#).

### **Verenigingen en gezamenlijke lotgenotendag**

De NVCAP en de NVPG draaien volledig op vrijwilligers. Feochromocytomen zijn de gemeenschappelijke deler. Deze overlap daagt de verenigingen uit om daar waar de overeenkomsten liggen ook een stem voor elkaars achterban te zijn.

Na de eerste Pheo Para Awareness Week, in augustus 2020, is de samenwerking op het gebied van feochromocytomen en lotgenotencontact verder aangehaald. Bij de (her)beoordeling van de Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) dit jaar, is ons beide gevraagd om, onafhankelijk van elkaar, dezelfde aanvragen te beoordelen. Op 27 november organiseren we, in Utrecht, samen een eerste landelijke feochromocytomen lotgenotendag.

### **Feochromocytomen en Paragangliomen**

Feochromocytomen en Paragangliomen zijn zeldzame neuro-endocrine tumoren (maar geen NET-kanker), die voorkomen van de schedelbasis tot aan de bekkenbodem. Doordat ze verschillende verschijningsvormen kennen, zijn ze moeilijk te diagnosticeren. Ze kunnen ze zowel "goedaardig" als kwaadaardig zijn. Deze tumoren ontstaan zowel sporadisch als met een erfelijke factor.

Er zijn mutaties in meerdere genen bekend en per gen zijn er ook nog verschillen in de kans op kanker. Daarnaast komt een overproductie van de stresshormonen adrenaline, noradrenaline en dopamine voor. Een overkoepelend kenmerk is de lange weg die veel patiënten afleggen voordat de daadwerkelijke diagnose wordt gesteld.

De behandeling van deze tumoren verschilt sterk en is afhankelijk van de locatie van de tumor, een eventuele genetische 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". Bij iedere patiënt is een multidisciplinair overleg vereist en in overleg met de patiënt wordt voor de beste optie gekozen.

### **Waar te volgen**

In aanloop naar en gedurende deze Awareness Week zijn wij als NVPG actief op onze [Facebook pagina](#) en [Twitter account](#)

---

### **Noot voor de redactie, niet voor publicatie**

Voor meer informatie over deze actieweek of interviews met specialisten en/of patiënten kunt u contact opnemen met:

Vincent Coonen (voorzitter van de NVPG en lid van het organisatiecomité) per e-mail via [vincent@paragangliomen.nl](mailto:vincent@paragangliomen.nl) of via 06 288 100 87.

Suzan Vermeulen (contactpersoon feochromocytomen Bijnierverseniging NVACP en lid van het organisatiecomité) via [suzan.vermeulen@nvacp.nl](mailto:suzan.vermeulen@nvacp.nl) of via 06 10 55 95 24