



Lotgenotencontact najaar 2021

Net als in 2020 speelde COVID-19/corona ook in 2021 weer een grote rol. In het voorjaar hadden we een online ALV en daarna twee online presentaties.

Het organiseren van lotgenotendagen in universitaire centra was niet mogelijk en artsen wilden we in de pandemie niet vragen om presentaties te geven. Daarom hebben we het over een andere boeg gegooid: heel simpel met elkaar in gesprek gaan en ervaringen uitwisselen.

Ledenbijeenkomst en lotgenotendag NVPG

Op 6 november hebben we, in het Inntel Hotel Utrecht Centre, na de gemeenschappelijke lunch en ledenbijeenkomst ook lotgenotencontact mogelijk gemaakt.

De 16 aanwezigen hebben, als groep, persoonlijke ervaringen uitgewisseld en zo ook vragen van anderen beantwoord. Van te voren was door leden aangegeven dat ze het graag zouden willen hebben over bestraling en schommelende bloeddruk.

Ook werd er aangegeven dat meerdere aanwezigen last hebben van snurken, slaap-apneu, het niet kunnen combineren van fietsen en spreken en het niet in één adem kunnen uitspreken van een zin. Het voelde alsof mensen met paragangliomen daar meer last van hebben als mensen zonder. Gezien die behoefte gaan we proberen om voor de voorjaarsbijeenkomst in 2022 een spreker uit te nodigen die ons hier meer over kan vertellen.

Deze vorm van lotgenotencontact is goed bevallen en we nemen ons voor om dit vaker te gaan doen. Een combinatie van een spreker (max twee) en daarna samen in groepjes ervaringen uit te wisselen. Ook zou kunnen: in het voorjaar de ALV met sprekers en in het najaar contact in deze vorm zou kunnen.

Na deze middag hebben we met een aantal van de aanwezige leden nog een drankje in het café van het hotel gedronken.

Lotgenotencontactdag feochromocytomen

Op 27 november heeft de NVPG samen met de Bijnierverseniging NVACP een eerste gemeenschappelijk dag georganiseerd. De doelgroep was de leden van beide verenigingen die met feochromocytomen te maken hebben (gehad).

De locatie was deze keer restaurant Hygge, ook in Utrecht, en ook nu waren er 16 deelnemers. Na de gemeenschappelijke lunch in het restaurant verhuisden we naar een aparte zaal.

Omdat we met leden van twee verenigingen waren, zijn we gestart met een korte voorstelronde. Iedere patiënt stelde zich voor en vertelde in het kort over zijn/haar verhaal, de aanwezige partners vertelden hoe zij dit als partner (hadden) ervaren.

Ondanks dat ieder verhaal toch anders was, waren er zeker ook overeenkomsten. Bij een aantal aanwezigen die in een ver verleden een feo hadden is die weer terug gekomen. Dit betekent ook dat er opnieuw gekeken zou moeten worden naar een eventuele erfelijke factor.

Verder werd duidelijk dat na verwijdering van de feo het aan nazorg ontbreekt. Jarenlange verhoging van hormoonwaardes doet ook wat met je brein. Het terugvinden van de balans vraagt meer dan "tumor weg, klachten weg".

"Conclusie" lotgenotencontact najaar 2021

Beide dagen met lotgenotencontact hebben aangetoond dat wij als NVPG meer ruimte moeten creëren voor dit soort lotgenotencontact. Het heeft een duidelijke meerwaarde. Als er meer deelnemers zijn, dan moeten we de groep misschien gaan splitsen om er zeker van te zijn dat elke deelnemer aan bod kan komen/voldoende ruimte krijgt.