

# Nieuwsbrief 26

Nr. 1 van jaargang 10, februari/maart 2022



Beste leden,

De eerste nieuwsbrief in jaar 10, het jubileum in 2020 kon niet doorgaan maar dit kunnen we wel vieren.

In deze nieuwsbrief meer informatie over de komende lotgenotendag op 2 april, deze wordt georganiseerd in Leiden. Daarnaast ook aandacht voor:

- Stand van zaken met betrekking tot de (her)beoordeling expertisecentra;
- De onlinedialoog/achterbanraadpleging;
- Een verslag van de GENTURIS-conferentie;
- Interview: "Hoe gaat het nu met Willie van Delft", onze oud-voorzitter.

Wij wensen jullie veel leesplezier en hopen velen van jullie, in Leiden, te mogen begroeten op 2 april!

## Lotgenotencontact

**NVPG Ledenvergadering en lotgenotendag op 2 april 2022**

### Locatie:

Golden Tulip Hotel Leiden Centre, Schipholweg 3, 2316 XB Leiden

Het hotel ligt op zo'n 500 meter lopen vanaf het station en ongeveer 1 kilometer lopen vanaf de parkeergarage van het LUMC. Parkeren kan natuurlijk bij het LUMC maar ook aan de achterkant van het hotel aan de Anthony Fokkerweg. Parkeerkosten bij het hotel zijn € 7,50.

### Programma:

12:00 Ontvangst met gemeenschappelijke lunch

13:00 Algemene vergadering met terugblik op 2021 en plannen voor 2022

13:45 Pauze

14:00 Presentatie Prof. Dr. Jeroen Jansen (Slaapapneu) en Prof. Dr. Albert Dahan (Het glomuslichaampje in gezondheid en ziekte)

14:45 Pauze

15:00 Lotgenotencontact: als er een onderwerp is waar je de ervaringen van anderen over wilt horen laat het ons weten

16:00-16:30 Afscheid met een drankje voor de belangstellenden

### Schrijftolk:

Er zal deze dag een schrijftolk aanwezig zijn.

### Aanmelden:

Je kunt je aanmelden door een e-mail te sturen naar

[lotgenotendag@paragangliomen.nl](mailto:lotgenotendag@paragangliomen.nl). Laat ook even weten of je alleen komt of met z'n tweeën en of er dieetwensen zijn.

### **Bijeenkomst mensen met schedelbasisaandoeningen 30-09-2022**

Deze bijeenkomst van het Radboud UMC en Maastricht UMC+ (die vorig jaar door corona niet door kon gaan) staat nu (voorlopig) gepland op 30 september 2022. Meer informatie volgt als deze bekend is.

### **NVPG Ledenvergadering en lotgenotendag 8 oktober 2022**

Op 8 oktober organiseren wij de tweede lotgenotendag van 2022 in (de buurt van) Nijmegen. Het programma is nog niet definitief. In de volgende nieuwsbrief volgt meer informatie.

### **Feodag 19 november 2022**

Op 19 november 2022 organiseren de Bijnierverseniging NVACP en de NVPG een 2<sup>de</sup> Feodag. Deze wordt gehouden in Utrecht, meer informatie volgt later dit jaar.

### **Besloten supportgroep op Facebook paragangliomen**

Het aantal leden van de Facebook Supportgroep blijft groeien. Op het ene moment gebeurt er meer als op het andere. Is er onder onze leden en deelnemers in die groep iemand die over de ervaringen in die groep (mag anoniem) geïnterviewd wil worden? Hoe werd je ontvangen, wat gaf het je voor gevoel en heeft het iets voor jou toegevoegd aan het lidmaatschap van de NVPG? Stuur dan een e-mail naar [vincent@paragangliomen.nl](mailto:vincent@paragangliomen.nl)

## **Mededelingen bestuur**

### **Vacatures bestuursleden**

Zoals al eerder gemeld stoppen Eric-Jan en Niek per eind 2022 als bestuurslid. Dat betekent dat voor de voortzetting van de vereniging nieuwe bestuursleden nodig zijn.

Als vereniging zijn we op een nieuw punt aangeland. Qua professionaliteit hebben we grote stappen gezet al zijn we er nog niet helemaal. Dat betekent ook dat nu de tijd gekomen is om naar de toekomst te kijken. Waar willen we naar toe, wat gaan we oppakken.

Met een nieuw bestuur kunnen we daar mee aan de slag, jullie belangstelling speelt daarbij natuurlijk een grote rol. Het gaan deelnemen aan een bestuur brengt inderdaad wat verplichtingen mee zoals het bijwonen van vergaderingen maar verder is het vooral ook leuk en leerzaam.

Zonder verplichtingen organiseren wij graag een onlinebijeenkomst waarin belangstellenden vragen kunnen stellen over wat dat nu precies betekent om bestuurslid te worden. Waar houden we ons meer concreet mee bezig. Naast de vergaderingen zijn er vele contacten met anderen waaronder artsen in expertisecentra, NFK, VSOP en andere verenigingen. Dat zijn dingen die in onderling overleg gebeuren, de een is meer geïnteresseerd in het een dan de ander. Wat dat betreft dus zeker geen verplichtingen maar gewoon een jaartje snuffelen.

Ook is het mogelijk om op vrijblijvende basis een online bestuursvergadering bij te wonen. De eerstvolgende staat gepland op 12 maart 2022 van 10:00-12:00.

In die vergadering zal het gaan over het activiteitenplan en de begroting voor 2022 en andere presentaties voor de ALV op 2 april.

Laat van je horen als je vrijblijvend kennis wil maken en zo'n bijeenkomst zou willen bijwonen. Ja, de huidige bestuursleden lopen al jaren mee, maar hoelang iemand bestuurslid blijft is een persoonlijke keuze.

### **Facturen**

Begin februari hebben jullie de factuur ontvangen voor de lidmaatschapsbijdrage voor 2022. Voor het goed automatisch kunnen matchen van de betalingen nogmaals het verzoek om per factuur het bedrag over te maken.

De eerste betalingen zijn inmiddels binnen, daarvoor hartelijke dank.

### **Ledenaantal**

Helaas hebben we na de toezending van de facturen voor de lidmaatschapsbijdrage een aantal opzeggingen ontvangen. Om echt wat voor onze achterban te kunnen betekenen blijft dit ledenaantal wel belangrijk.

### **Informatievoorziening**

#### **Online conferentie ERN GENTURIS**

ERN staat voor Europees Referentie Netwerk. Deze netwerken voor zeldzame aandoeningen, zijn op initiatief van de Europese Commissie ingesteld om ervoor te zorgen dat landen met minder expertise gebruik kunnen maken van de ervaring van anderen. In totaal zijn er nu 24 van die ERN's.

[ERN GENTURIS](#) is het referentie netwerk voor zeldzame erfelijke tumorsyndromen. Ze hebben drie hoofdaandoeningen en de rest, waaronder feo's en para's, valt samen onder groep 4.

Andere ERN's die voor de NVPG ook interessant zijn: [ENDO ERN](#) (zeldzame endocriene aandoeningen) en [ERN EUROCAN](#) (volwassenen met zeldzame solide tumoren). We blijven de ontwikkelingen in de gaten houden.

Ook binnen de ERN's wordt de inbreng van patiënten steeds belangrijker. Die inbreng gaat vooral via de [Europese Patiënten Belangenorganisaties \(ePAG's\) van EURORDIS](#). Als bestuur hebben we al gekeken om ons aan te sluiten bij EURORDIS maar daar ontbreekt ons op dit moment de menskracht nog voor.

#### **Programma conferentie**

De conferentie begon op donderdag 10 februari 2022 om 08:45 uur met een welkom en een informatieve sessie voor de deelnemers, voornamelijk artsen. De conferentie duurde tot vrijdag om 13:30. In de eerste presentatie werden feo's en para's al genoemd.

Om 14:00 begonnen de wetenschappelijke sessies met in de tweede sessie een presentatie van 15 minuten van Prof. Dr. Eamonn Maher uit het Verenigd Koninkrijk. In de vierde sessie, op vrijdagochtend was er een presentatie van Prof. Dr. Evelin Schröck uit Duitsland.

### **Prof. Dr. Eamonn Maher: Uitdagingen bij zeldzame syndromen met variabele expressie: voorbeeld van erfelijke paragangliomen**

De presentatie van Prof. Dr. Eamonn Maher ging over de verhouding tussen genotype en fenotype van de erfelijkheid. Dat gaat over de verhouding tussen de soort erfelijke aanleg en de daarbij meest voorkomende medische problemen.

Zeker interessant om te horen maar wel erg technisch. Helaas hebben Niek en Vincent geen screenshots van deze presentatie genomen. Binnenkort komt zijn presentatie ook online beschikbaar op de website van GENTURIS dus daar komen we misschien nog op terug.

### **Prof. Dr. Evelin Schröck: Op zoek naar nieuwe genen bij feochromocytomen, een ERN GENTURIS-project**

De presentatie van Prof. Dr. Evelin Schröck begint met een overzicht uit Duitsland:

- 1) feo's komen bij 1:500.000 mensen voor;
- 2) para's bij 1:1.000.000;
- 3) ze kunnen voor een overproductie van stresshormonen zorgen;
- 4) bij 30% van de patiënten is er een erfelijke aanleg;
- 5) bij jongere patiënten is er bij 80% van de patiënten is een erfelijke aanleg;
- 6) diagnose meestal tussen de 30- en de 50-jarige leeftijd;
- 7) bij 15 % van patiënten worden uitzaaiingen gevonden (red. helaas geen specificatie per gen want er zijn zeer grote verschillen tussen de genen en de locatie van de tumor(en));
- 8) van de patiënten die kanker krijgt leeft 45-60% nog meer dan 5 jaar.

Al jaren wordt er naar bepaalde genen gekeken, in Nederland zijn dat er 12. In Dresden zijn ze nu aan het kijken of er zo'n 50 genen aan het panel zouden moeten worden toegevoegd.

De verwachting is niet dat hier nieuwe genen gevonden worden met grote aantallen die alles op de kop gaan zetten. Wel is het idee dat het hierdoor nog beter mogelijk wordt om te komen tot een persoonlijker behandelplan.

### **De toekomst van ERN GENTURIS**

Het streven van de ERN GENTURIS is om de komende 5 jaar te werken aan nog meer informatie en impact. Informatie voor iedereen en in elke Europese taal en dus de kans op een nog betere behandeling waar je ook woont in Europa.

### **Interview: "Hoe gaat het nu met Willie van Delft?"**

Voor alle nieuwe leden die haar niet kennen: Willie was een van de oprichters en de eerste voorzitter van onze vereniging.

### **Willies persoonlijke ervaringen**

Die ervaring begint bij Willies vader die geopereerd is aan twee caroticum-tumoren. Wat het precies inhield wist zij op dat moment niet. Er werd niet veel aandacht aan besteed en zelf heeft ze destijds ook geen vragen gesteld. "Ik had ook een tante met een bult in haar nek. Omdat tante er last van kreeg, is zij uiteindelijk, eind jaren 50, bestraald. Zij kon daarna niet meer geopereerd worden. Ondanks haar aandoening is ze, zonder al te veel klachten, 85 geworden," aldus Willie.

“Omdat mijn broer Eric-Jan rond het jaar 2000 de diagnose glomustumoren kreeg, heb ik gevraagd om preventief onderzoek. We hoorden toen namelijk voor het eerst over een mogelijk erfelijke factor.”

Er werden toen bij Willie rechts een caroticum en links een vagale tumor ontdekt. “Ik ging eerst naar een regionaal ziekenhuis, maar ik werd doorverwezen naar het LUMC in Leiden. Ik kwam terecht bij dr. Van der Mey. Hij vertelde me dat de grootte van de tumoren meeviel en dat deze goedaardig waren.” Na een jaar zou er weer een vervolgafspraak zijn.

Zoals velen van ons weten, kom je dan thuis met heel veel onzekerheden. Zo ook bij Willie. Er was nog geen bewijs dat het niet tóch kwaadaardig kon worden. Daarnaast kwam bij haar de vraag naar boven: kan ik blijven werken?

Willie is toen op zoek gegaan naar meer informatie en zocht contact met lotgenoten. Het internet stond nog in de kinderschoenen, maar geholpen door een vriend vindt ze toch medische informatie. Ze vindt in de buurt een lotgenoot met ook een caroticum- en een vagale tumor. Samen wisselen ze ervaringen uit en gaan verder op zoek. Dat helpt hen beiden enorm.

Zelf heeft Willie al die jaren nauwelijks iets gemerkt van de tumoren. Ik heb geboft. Ondanks dat m’n stemband is uitgevallen kan ik nog steeds goed praten, maar als ik te veel praat raak ik m’n stem kwijt”, aldus Willie. Verder heeft ze af en toe last van verkrampde stembanden, waardoor ze weinig tot geen lucht krijgt. In het begin was dit angstig, maar een logopedist heeft haar geleerd wat ze in zo’n geval moet doen. Nu weet ze dat dit geen kwaad kan. Ook heeft ze een speciaal hoestje ontwikkeld; dat is eigenlijk het enige waaraan Willie merkt dat de tumoren er nog steeds zitten. “Gelukkig kan ik er inmiddels goed mee omgaan.”

### **Op zoek naar meer informatie**

Omdat Willie meer wil weten, zoekt ze contact met ervaringsdeskundigen en artsen. Haar eigen arts heeft weinig tijd, maar KNO-arts Jeroen Jansen uit het LUMC pakt het op en helpt Willie met heel veel dingen. Ze bellen, maken een brochure en zetten een website op. Op de website komt informatie over de verschillende tumorlocaties. Ook is het mogelijk om Willie te bellen met vragen. Ze ontdekt ook dat er meerdere mutaties zijn, waarbij de kans op kwaadaardigheid sterk verschilt en sommige al op jonge leeftijd last geven. Best heftig en dus belangrijk om te stimuleren dat er meer onderzoek komt en dat deze ziekte bekender wordt.

### **De start van de vereniging**

In 2003 werd er een eerste lotgenotenbijeenkomst georganiseerd. De dag begon met een informatief deel verzorgd door dr. Jeroen Jansen. “Hij gaf bij mij op school, in de gymzaal, een eerste lezing voor 30 lotgenoten en familieleden. Na de lunch was er tijd om elkaar te leren kennen en verhalen te delen. De patiënten kregen tot die tijd nog vaak een verkeerde diagnose, met als gevolg regelmatig een verkeerde behandeling met alle gevolgen van dien.”

Op 14 februari 2005 werd de vereniging officieel opgericht. Willie werd de eerste voorzitter van de vereniging en dat is ze ruim 12,5 jaar gebleven. Ze vroeg haar

broer Eric- Jan als bestuurslid en er was een betrokken iemand die zich in ook wilde inzetten.

“Regelmatig vergaderden we bij mij thuis. Daardoor was het lastig om andere bestuursleden te vinden en te behouden. De leden van de vereniging woonden ook toen al door het hele land. Gelukkig kan vergaderen nu digitaal via Teams, dus het is makkelijker om in het bestuur actief te worden.”

Van de contributie werd de eerste folder gemaakt. Daarin stond wat hoofdhalsparangliomen (toen nog glomustumoren genoemd) waren, welke soorten er waren, wat de klachten konden zijn etc. Deze folder stuurde Willie naar o.a. de afdelingen KNO van de diverse ziekenhuizen. Dit om patiënten te bereiken en informatie te delen. In de jaren erna heeft Willie samen met anderen gewerkt aan richtlijnen. “Belangrijk daarbij was dat er niet alleen gekeken werd naar het medische deel. Ook wat het met je als mens doet en wat je daar dan bij nodig hebt is belangrijk”, aldus Willie.

Vanaf 2005 vonden de lotgenotendagen plaats in Universitaire Ziekenhuizen. Overall werd de vereniging zeer gastvrij onthaald. Hiermee groeide de vereniging en vooral ook de verspreiding van kennis en de samenwerking tussen artsen. Er is geprobeerd om een congres voor specialisten te organiseren in Nijmegen. Dit is er uiteindelijk niet van gekomen, maar er kwamen veel positieve reacties op het initiatief. Ook is naar aanleiding van dit initiatief, in samenwerking met het Radboud UMC en specialisten uit het hele land, de landelijke richtlijn hoofd- en halsparangliomen’ tot stand gekomen.

### **Het leven ná de vereniging**

Na 16 jaar actief te zijn geweest, waarvan ruim 12,5 jaar als voorzitter van de vereniging, vond Willie het mooi geweest en droeg zij haar taken over.

“Ik kom nog altijd tijd tekort. Naast m’n werk op school ben ik actief met hardlopen, bootcamp, dingen als naaien, breien, haken en handwerken.” Omdat ze dit zo leuk vindt, is ze nu van plan een naaicursus te gaan geven.

Al met al mist Willie het actief zijn voor de vereniging niet. “Het leukst vond ik het telefonisch contact met veel verschillende mensen die met vragen bij me kwamen. Contact via een computer is niet echt mijn ding.”

“Ik blijf het belangrijk vinden dat mensen die de diagnose krijgen, ergens terecht kunnen met hun vragen, onzekerheid en angsten. Zodat ze dit kunnen delen met iemand” aldus Willie.

Ik wil hierbij Willie bedanken voor haar openheid en ik hoop dat jullie weer wat wijzer zijn geworden. Op de [website](#) kun je mensen vinden, die je kunt bellen.

Interview door Charissa Franke-Roskam

## **Belangenbehartiging**

### **Online dialoog/achterbanraadpleging**

Helaas heeft het uitzetten van onze online dialoog vertraging opgelopen. Op 1 maart ontvangen jullie een e-mail met de uitnodiging om mee te doen.

De eerste ronde duurt 14 dagen, op 15 maart start dan de tweede ronde. De eerste resultaten lichten we dan tijdens de ALV toe. De uitkomst van deze online dialoog nemen we mee in de toekomstplannen van de NVPG.

Zijn er meer patiënten in het gezin maar krijgen jullie maar een e-mail, morgen verschijnt er een nieuwsbericht op de website. In dat nieuwsbericht staat ook een link naar deze online dialoog. Je moet dan wel gebruik maken van een ander e-mailadres om automatisch een uitnodiging voor de tweede ronde te krijgen.

De eerste resultaten delen we tijdens de ALV.

### **(Her)beoordeling expertisecentra**

Op 24 februari hebben wij van de VSOP een e-mail ontvangen over de stand van zaken. Helaas heeft het ministerie van VWS nog geen toekenningen en afwijzingen verstuurd.

Wel is er een voorlopige lijst met verwachte erkenningen. Omdat wij vanuit de centra andere signalen krijgen kunnen we dus niets anders dan afwachten. Zodra er meer over bekend is delen wij dit via een nieuwsbericht op de website. Ook op 2 april zullen wij hier aandacht aan besteden

### **Instandhouding Technische ondersteuning**

Het technische onderhoud en de hosting van de website zijn inmiddels uitbesteed aan [MEO](#). Een organisatie met een maatschappelijke missie om ook mensen met een achterstand op de arbeidsmarkt een kans te geven.

Voor het uitbesteden van het Office365pakket moeten nog wel wat stappen gezet worden. Hebben wij onder onze leden een Office365 goeroe die op dit tijdelijk gebied kan en wil meedenken? Het gaat dus om het ondersteunen en meedenken van hoe dit aan te pakken.

### **Reacties op de nieuwsbrief**

Reacties op en vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief zijn van harte welkom! U kunt ze sturen naar: [nieuwsbrief@paraganliomen.nl](mailto:nieuwsbrief@paraganliomen.nl).

### **Colofon**

Vincent Coonen, voorzitter en eindredacteur nieuwsbrief  
Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester  
Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad