

# Nieuwsbrief 27

Nr. 2 van jaargang 10, juli/augustus 2022



Beste leden,

Hierbij de 2<sup>de</sup> nieuwsbrief van 2022. Deze keer, naast de gebruikelijke onderwerpen, aandacht voor:

- Gesprek met Dr. Johannes Rijken en Dr. Bart-Jan Petri van het UMC Utrecht over het gezamenlijk spreekuur van KNO en vaatchirurgie;
- Wat heeft de online dialoog opgeleverd;
- Expertisecentra 2021 en aanvraag 2022;
- Nieuwe Doneer Je Ervaring van de NFK ook voor ons geschikt.

Wij wensen jullie veel leesplezier en geniet van de zomervakantie. De volgende nieuwsbrief komt in september.

## Mededelingen bestuur

### Financiële verantwoording 2021

Door de verandering van de boekhouder bij de NFK kon tijdens de ALV in april de jaarrekening nog niet worden gepresenteerd. Er werd toen wel een globaal overzicht gegeven.

Inmiddels is het jaaroverzicht wel klaar en de kascommissie heeft het bestuur inmiddels decharge verleend.

### 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.

Zonder opvolging zal er begin 2023 een laatste ALV georganiseerd worden. Het bestuur zal dan verantwoording afleggen over het activiteitenplan en de financiën van 2022. Daarna zal het bestuur voorstellen de vereniging op te heffen en een voorstel doen wat te doen met de overgebleven financiële middelen.

Het bestuur roept iedereen dan ook op om nog eens goed na te denken. Wie vindt de NVPG belangrijk genoeg om zich als kandidaat bestuurslid beschikbaar te stellen? In 2023 eindigt ook de termijn van Vincent als bestuurslid. Hij wil wel nog doorgaan maar dat hangt wel af van zijn gezondheid op dat moment.

Gelukkig is een van onze leden bij de laatste online bestuursvergadering aanwezig geweest om een beter beeld te krijgen van hoe zo'n vergadering verloopt en waar we ons mee bezig houden. Bij de volgende online vergadering in september kan dat natuurlijk ook weer. Wil je en kun je ook op zaterdag 10 september van 13:00 uur tot 15:00 uur stuur een e-mail naar

[vincent@paragangliomen.nl](mailto:vincent@paragangliomen.nl)

### **Instellingssubsidie 2023**

De verandering van de regels voor de instellingssubsidiestelsel is uitgesteld naar 2024. Dit betekent dat er voor 2023 nog steeds heel veel regels zijn. De belangrijkste is minimaal 100 leden op 1 september. De aanvraag moet in september worden aangevraagd. Of ons dat gaat lukken is nog niet duidelijk.

### **Herinneringen lidmaatschapsbijdrage 2022**

Binnenkort ontvangen de leden die hun bijdrage voor 2022 nog niet betaald hebben een herinnering.

### **Ledenaantal**

In het leden aantal is de afgelopen drie maanden geen verandering opgetreden. Nog steeds net boven de 100 leden.

### **Lotgenotencontact**

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

Door de behandelingen en het herstel van Vincent zijn de notulen van de ALV en de presentaties nog niet helemaal af. Deze volgen naar verwachting in augustus.

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

##### **Programma:**

Zoals gewoonlijk beginnen we om 12:00 uur met een gemeenschappelijke lunch.

Om 13:00 uur beginnen we met de ALV waar het belangrijkste onderdeel de opvolging van Eric-Jan en Niek als bestuurslid zal gaan. Zie ook bij "mededelingen bestuur".

Om 14:00 uur volgt er een presentatie over, zoals het er nu naar uit ziet de samenwerking tussen het Radboud UMC en het M(aastricht)UMC+ (samenvoegen zorgpaden) en de invoering van casemanagers in het Radboud UMC.

Vanaf 15:15 uur is er dan weer ruimte voor lotgenotencontact waarna we rond 16:30 uur de dag afronden met een drankje.

##### **Locatie:**

Van der Valk Hotel Nijmegen-Lent  
Hertog Eduardplein 4  
6663 AN Nijmegen

Parkeren is gratis en het hotel ligt tegenover het NS station Nijmegen-Lent.

##### **Schrijftolk:**

Er zal deze dag ook weer een schrijftolk aanwezig zijn.

##### **Aanmelden:**

Je kunt je tot uiterlijk 23 september 2022 aanmelden door een e-mail te sturen naar [lotgenotendag@paraganliomen.nl](mailto:lotgenotendag@paraganliomen.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

COVID/corona niet door kon gaan) staat nu (voorlopig) gepland op 30 september 2022. Meer informatie volgt als deze bekend is.

### **Feodag 19 november 2022**

Op 19 november 2022 organiseren de Bijnierverseniging NVACP en de NVPG een 2<sup>de</sup> Feodag. Deze wordt gehouden bij Hygge in Utrecht, meer informatie volgt in de 3<sup>de</sup> nieuwsbrief. Aanmelden kan al door een e-mail te sturen naar Niek [n.vanhaasteren@home.nl](mailto:n.vanhaasteren@home.nl)

## **Informatievoorziening**

### **Website**

Op het verslag van de presentatie van de lotgenotendag in april na is de website up to date. Jullie vinden op de pagina <https://paraganliomen.nl/over-ons-nvpg/documenten-en-publicaties/> ook het de jaarrekening 2021, activiteitenplan 2022 en de begroting van 2022.

### **Sociale Media**

Vanwege de menskracht zijn we op Facebook en Twitter niet zo actief als we graag zouden willen. De Facebook pagina krijgt wel nog regelmatig nieuwe likes.

### **3<sup>de</sup> Internationale Pheo Para Awareness Week**

Dit jaar loopt deze week van maandag 22 tot en met vrijdag 26 augustus of indien voldoende materiaal zondag 28 augustus. Thema dit jaar is waarom expertise (centra) belangrijk is/zijn.

De eerste 3 vergaderingen zijn geweest en langzaam worden de plannen concreter. Toch is er nog ruimte om met voorstellen te komen. We willen weer wat met filmpjes of geluidsopnames gaan doen. Gelukkig is er budget om dingen wat professioneler te monteren.

Wil je hier eventueel aan bijdragen stuur dan een e-mail naar [vincent@paraganliomen.nl](mailto:vincent@paraganliomen.nl). Nog steeds geen verplichting maar hij kan jullie dan gericht op de hoogte houden.

## **Belangenbehartiging**

### **Online dialoog/achterbanraadpleging**

Tijdens de ALV hebben we al kort stil gestaan bij de resultaten. Iedereen die heeft meegedaan heeft ook een e-mail ontvangen.

De top 5 bijdragen (na de waarderingen in de 2<sup>de</sup> ronde) waren:

- Zoveel mogelijk informatie verschaffen en ervaringen delen
- Ook voldoende tijd voor lotgenotencontact tijdens de lotgenotendagen, dat is de laatste keer goed bevallen. Ook lotgenotencontact tussendoor als daar behoefte aan is (forum op de website). **Reactie bestuur:** Er is een tweede lotgenotendag en daarin wordt nu standaard meer ruimte voor lotgenotencontact

ingeruimd. Meer regionale bijeenkomsten tussendoor kan maar daar zijn dan wel vrijwilligers voor nodig die dat willen en kunnen organiseren. Forum op de website kost geld maar nog belangrijker een of meer moderators en dus meer tijd en mankracht. Het huidige kleine bestuur heeft die tijd niet.

- meer info over eventuele behandelingen en de risico van de behandelingen. Daarnaast meer ervaringsverhalen van mede lotgenoten. Aandacht voor andere hulp mogelijkheden zoals logopedie, brache voor verlamde schouder etc. **Reactie bestuur:** Dit is wat lastiger op te pakken er zijn er veel mogelijke behandelingen en wij zijn niet op de hoogte van alles. Wij adviseren altijd "Vraag naar alle mogelijkheden voor jouw persoonlijke situatie. Zet dan samen de voor- en nadelen van alle mogelijke behandelingen op een rijtje". Bij andere hulp speelt ook weer de persoonlijke situatie. Wij zullen dit zeker bij de artsen onder de aandacht brengen. Voor wat betreft de ervaringsverhalen: er staan er 2 op de website en een link naar de vorige nieuwsbrief met het verhaal van Willie. Graag zouden wij meer en vooral verschillende verhalen plaatsen. Bijvoorbeeld ook van iemand met een alleen genetische mutatie maar geen tumoren of wel een of meerdere tumoren maar die al jaren stabiel zijn en dus niet van invloed op het leven. Als we jouw verhaal mogen delen (al dan niet anoniem) stuur dan een e-mail naar [Vincent](#)
- Ik heb vooral voorlichting dóór mijn artsen gemist. Ik moest alles zelf opzoeken. Hoe fijn zou het zijn als de endocrinologen je meteen doorverwijzen naar de patiëntenverenigingen. **Reactie bestuur:** Ook dit zullen wij in onze contacten met de artsen onder de aandacht brengen. Er is een NVPG folders die de ziekenhuizen kosteloos kunnen bestellen. Wel is onze ervaring dat dit de laatste jaren al veel beter gaat.
- *Lastige vraag, aangezien de problemen waar families met paragangliomen tegenaan lopen divers zijn. Ik denk dat het belangrijkste is te informeren, uitleg te geven en advies te geven bij welke specialisten.* **Reactie bestuur:** Eens met divers en dat maakt het ook moeilijk. Op de website worden de expertisecentra genoemd al is er natuurlijk ook kennis bij de andere UMC's. Als bestuur hebben wij nu in elk UMC contact met een of meerdere artsen, dat was in het verleden wel anders. De bedoeling is 2x per jaar contact om elkaar op de hoogte te houden van ontwikkelingen.

Op de vraag waar wij ons als vereniging bij belangenbehartiging ons op zouden moeten focussen waren de 5 hoogst gewaardeerde punten:

- Misschien meer de psychische kant. Het lichamelijke wordt vaak in het ziekenhuis wel goed aan gepakt. **Reactie bestuur:** Dit nemen wij zeker mee in onze contacten met de artsen. In het verleden deed de arts vooral zijn/haar medische ding, dit is aan het

veranderen. Wat hier ook mee speelt is hoeveel tijd krijgt een arts per patiënt.

- Beter nazorg, beter uitleggen wat je kan verwachten wat herstel betreft na operatie, vragen of je psychisch hulp nodig hebt. Alle ziekenhuizen op 1 lijn wat betreft manier van controleren, vooral de laboratorium in reguliere ziekenhuizen. **Reactie bestuur:** Het onder de aandacht brengen van het eerste zal onze prioriteit krijgen. Er is een richtlijn hoofd- en halsparagangliomen (wordt waarschijnlijk in 2023 herzien en er is ook een richtlijn voor bijnieraandoeningen in ontwikkeling (feo's). UMC's hebben zich gecommitteerd aan de richtlijn(en). Bij andere ziekenhuizen heb je te maken met hun specifieke (laboratorium) mogelijkheden. Wat het bestuur betreft is het principe onder controle in een expertisecentrum of UMC, in overleg met de patiënt kan daarvan worden afgeweken.
- Voorlichting over patiëntenverenigingen door de artsen. Zij zijn het eerste contactpunt met de patiënt. Daarnaast gelijktrekken van protocollen per ziekenhuis. **Reactie bestuur:** Voorlichting ja, een patiëntenvereniging kan voor vele patiënten een aanvulling zijn op het gebied van informatie en ondersteuning. Gelijktrekking van protocollen buiten de UMC's is ook afhankelijk van de technische mogelijkheden van de andere ziekenhuizen met wie wij niet in contact staan.
- Meer aandacht voor wat het psychisch met je doet. Vooral het woord 'goedaardig' zou vervangen moeten worden. Want vaak gaat het niet echt goed en deze "dingen" zijn niet aardig. Het zijn vaak lastpakken. **Reactie bestuur:** Los van het feit dat paragangliomen, zeker in het hoofd- en halsgebied voor allerlei klachten kunnen zorgen is er nog wat anders. Sinds 2017 mogen paragangliomen niet meer goedaardig worden genoemd, het zijn tumoren met een verhoogde kans op kanker.
- Bij expertisecentra aangeven dat er een vaste contactpersoon beschikbaar is waar te altijd terecht kunt met vragen. Onderzoek naar verschillende behandelmethoden en hun resultaten en risico's. **Reactie bestuur:** In het verleden was er in het LUMC een verpleegkundig specialist die die rol voor patiënten met een erfelijke aandoening was. Zij is inmiddels met pensioen. Daar staat tegenover dat er in het Radboud UMC nu gewerkt gaat worden met Casemanagers. De ontwikkelingen op dit gebied staan dus niet stil. Als vereniging zien wij een aanspreekpunt per centrum als belangrijk maar onze mogelijkheden zijn beperkt. Wij blijven er naar streven om dit voor elkaar te krijgen. De behandelmethodes en de resultaten en risico's is wat ons betreft tussen patiënt en arts. Een patiënt zou echter wel een aanspreekpunt moeten hebben als er toch nog vragen zijn.

Als NVPG kunnen we nog meer uit deze achterbanraadpleging halen. Dit was onze eerste keer en het ontbreekt ons op dit aan menskracht om daar nu dieper op in te gaan. Meer lotgenotendagen vragen ook al om meer organisatie.

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

De uitslag van de herbeoordelingen zorgden voor een grote verrassing bij het bestuur. Na de bezwaarprocedure zijn de volgende centra (op alfabetische volgorde) erkend.

- Amsterdam UMC voor alle feo en para locaties;
- Erasmus MC voor feochromocytomen en para's in borst- en buikholte (hoofd- en halsgebied niet aangevraagd, we zijn in gesprek over waarom niet aangevraagd);
- LUMC voor feochromocytomen en para's in borst- en buikholte, (para's in hoofd- en halsgebied is ons nog niet helemaal duidelijk, daar zijn wij nog mee bezig om dat uit te zoeken);
- Radboud UMC voor feochromocytomen en para's in borst- en buikholte. Para's in hoofd- en halsgebied was voor het eerst een gezamenlijk aanvraag met het MUMC+ in Maastricht daar is voor 2022 een aanvraag ingediend waarbij wij positief hebben geadviseerd;
- UMC Groningen voor alle feo en para locaties;
- UMC Utrecht voor alle feo en para locaties.

### **Gemeenschappelijk spreekuur KNO en vaatchirurgie UMCU**

Als eerste UMC en expertisecentrum is het UMC Utrecht in september 2021 begonnen met een gemeenschappelijk spreekuur. Om hier meer over te weten te komen heeft Vincent (online) gesproken met Dr. Johannes Rijken (KNO arts en voorheen VUmc) Dr. Bart-Jan Petri (vaatchirurg).

### **Wat was de aanleiding om een gemeenschappelijk spreekuur te beginnen?**

De opmerkingen van patiënten, met caroticum tumoren, dat ze toch wel erg vaak naar het ziekenhuis moesten komen. Omdat zij beide extra belangstelling hebben voor paragangliomen kwam de gedachte op om een gezamenlijk spreekuur te houden. Als een patiënt naar zowel de KNO-arts als de vaatchirurg moet scheelt dat de patiënt een extra bezoek omdat beide artsen samen in de spreekkamer zitten.

### **Hoe vaak is er zo'n spreekuur?**

Dit spreekuur is 1 x per maand en daar komen zowel nieuw gediagnostiseerde patiënten als patiënten die al langer onder controle staan. Het wordt gehouden op de poli KNO omdat daar ook de mogelijkheid is om gelijk zenuwfuncties te kunnen meten.

Organisatorisch heeft het behoorlijk wat voeten in de aarde gehad voordat het eerste spreekuur kon worden gehouden. Bij alles in ziekenhuizen wordt gewerkt met behandelcodes en de daaraan verbonden vergoedingen. Op dit moment worden bijvoorbeeld de scans om de beurt aangevraagd. De ene keer door de KNO-arts en de andere keer door de vaatchirurg. Voor de patiënt is dit allemaal niet zichtbaar en daarom gaan de veranderingen langzaam.

### **Hoe ziet zo'n gemeenschappelijk spreekuur er voor de patiënt uit?**

Er wordt voor zo'n eerste gesprek 30 minuten gepland maar dit loopt vaak uit naar 45 minuten. In dat gesprek wordt gekeken naar welke informatie er al is en wat nog ontbreekt.

Als de eerdere scans niet genoeg laten zien dan wordt dat gelijk aangevraagd. Ook wordt gelijk labonderzoek aangevraagd. Als die waardes goed zijn kan de uitslag via een telefonisch consult gegeven worden. Daarnaast wordt er al gesproken over de kans op een genetische mutatie en daar wordt uitleg over gegeven. Genetisch onderzoek wordt wel altijd geadviseerd. Als de patiënt dit wil wordt er een telefonisch consult met de afdeling Klinische Genetica gepland. Zo'n telefonisch consult kan een stuk sneller plaatsvinden dan een bezoek op de poli.

Natuurlijk worden deze telefonische consulten alleen ingepland als de patiënt dat ook wil. Kiest de patiënt voor fysieke bezoeken dan kan dat nog steeds maar duurt het traject langer.

Door consulten telefonisch te doen kunnen dingen sneller afgerond worden. Hierdoor duurt het nog maar 1 tot 2 maanden voordat het tweede gesprek wordt ingepland.

### **Hoe verder als de bloedwaardes afwijken?**

Als er verhoogde stresshormonen worden gevonden dan doen KNO en Vaatchirurgie even een stap terug. Er volgt een fysiek consult bij de endocrinologie en daarna wordt er verder gekeken.

### **Wat gebeurt er in het tweede gemeenschappelijk spreekuur?**

Dit 2<sup>de</sup> gesprek wordt gepland als de lab resultaten en eventuele scans bekend zijn (er wordt in de gaten gehouden wanneer die gepland worden). In dit tweede gesprek wordt er gesproken over alle mogelijke behandelopties, van "wait and scan" tot en met een eventuele operatie of bestralen.

### **Hoe zit het met verwijzingen uit de regionale ziekenhuizen?**

De ziekenhuizen uit de tweede lijn nemen steeds vaker, en ook eerder dan vroeger, contact op wanneer er een vermoeden is van een paraganglioom. Om tijdige doorverwijzing nog verder te bevorderen is het plan om een refereravond te organiseren op het gebied van para's voor de specialisten uit die ziekenhuizen. Door COVID-19/corona is dat er nog niet van gekomen. Hoe die avond er uit komt te zien is nog niet helemaal duidelijk. Vincent heeft aangegeven dat we altijd kunnen kijken of het van meerwaarde zou kunnen zijn als de NVPG daarover meedenkt.

### **Hoe hebben jullie als artsen dit gemeenschappelijke spreekuur ervaren?**

Heel positief, door het samen te doen voorkom je dat zaken op een net iets verschillende manier wordt uitgelegd. Dr. Rijken doet veel in het hoofd-halsgebied maar blijft weg van de slagader. Dr. Petri doet weer niets met de hersenzenuwen. Ze gaven aan dat ze op deze manier ook van elkaar leren.

### **Wat zijn de reacties van patiënten? Weten ze het vooraf?**

De meerderheid van de patiënten weten dit inderdaad vooraf, het staat ook in de uitnodiging. Ze hebben het gevoel dat patiënten dit waarderen omdat ook hun verhaal beter/duidelijker is geworden.

Er wordt niet nadrukkelijk naar gevraagd of geregistreerd. Relatief en wetenschappelijk gezien is het ook nog een te kleine groep patiënten die ze samen gezien hebben.

**Sinds januari 2022 wordt er ook in het Amsterdam UMC een gemeenschappelijk spreekuur gehouden. Als iemand van jullie hier in Amsterdam of Utrecht ervaring mee heeft dan horen we dat graag.**

### **Waar hebben we het verder nog over gehad?**

#### **Patiëntenregistratie**

De Medisch Ethische Commissie van het UMCU heeft goedkeuring gegeven om patiënten met hoofd- en halsparagangliomen op een nieuwe manier te gaan registreren. Inmiddels is er ook al constructief contact geweest met het Amsterdam UMC (locatie VUmc) om op dezelfde manier te gaan registreren. De gedachte is dat op deze manier nog beter onderzoek kan worden gedaan.

Vanuit het UMCU zijn inmiddels de eerste 6 nieuwe patiënten opgenomen in dit register, de al langer bekende patiënten worden op een later moment toegevoegd. Dit gebeurt natuurlijk alleen maar als de patiënt hier ook mee instemt.

Hiervoor zijn ook een aantal enthousiaste studenten aangetrokken. Zij gaan onderhoud en aanvulling van dit register oppakken. Deze studenten kunnen dat dan weer opnemen in hun eigen promotie traject tot specialist.

In kleine stapjes, mede afhankelijk van verkregen financiering, komt dit steeds verder van de grond.

De samenwerking van de beide heren bevalt zo goed dat er ook al twee medische artikelen bijna zover zijn om gepubliceerd te worden.

#### **Interne subsidie regeling UMC Utrecht patiëntenparticipatie**

In het UMC Utrecht is er een mogelijkheid om op het gebied van patiëntenparticipatie een subsidie van € 10.000,- aan te vragen. Vincent heeft hierop gereageerd door enkele punten, die in de online dialoog naar voren kwamen, zoals wie is het aanspreekpunt/casemanager aangedragen. Als hier nieuwe/verdere ontwikkelingen zijn dan horen jullie dat natuurlijk.

### **Nieuwe Doneer Je Ervaring van de NFK**

In het verleden waren de Doneer Je Ervaring (DJE) online vragenlijsten van de NFK alleen maar gericht op patiënten met kanker. Na opmerkingen daarover door de BEZT verenigingen is daar verandering in gekomen.

De nieuwe Doneer Je Ervaring gaat over lotgenotencontact en als NVPG hebben wij bijgedragen aan de ontwikkeling van deze nieuwe DJE vragenlijst. Hij is nu aangepast zodat ook mensen met tumoren met een verhoogd risico op het krijgen van kanker of een erfelijke aanleg daarvoor hebben. Is de formulering nu perfect? Nee, maar het is wel een mooie stap vooruit. Doe je mee? De vragenlijst



vinden jullie via <https://nfk.nl/onderzoeken/contact-met-andere-mensen-die-geraakt-zijn-door-kanker-wat-is-jouw-ervaring>

Als je vaker aan deze DJE-enquêtes wilt deelnemen kun je dat aangeven, een aantal van jullie doen dat al. Deze informatie is niet opgenomen in onze ledenadministratie.

### **Inaugurele rede Prof. Dr. Dirk Kunst**

Op 1 juli heeft Dr. Dirk Kunst door het voeren van deze rede zijn benoeming tot professor aan de Universiteit van Maastricht geaccepteerd. Hij is in 2019 benoemd maar door COVID-19/corona vond die rede pas nu plaats.

Deze rede kun je ook online terugkijken op Youtube:

<https://youtu.be/ksfvpJ9Jgec>

### **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! Stuur dan een e-mail naar: [nieuwsbrief@paragangliomen.nl](mailto:nieuwsbrief@paragangliomen.nl).

### **Colofon**

Vincent Coonen, voorzitter en eindredacteur nieuwsbrief

Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester

Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad