



Haarlem, Nijkerk 15 augustus 2022

Persbericht - 3e Internationale Pheo Para Awareness Week – “zeldzaam en expertise(centra)”

“Zeldzaam en expertise(centra)” is het motto van de 3de internationale Pheo Para Awareness Week. Door deze week willen we bij (huis)artsen het bewustzijn verhogen om zeldzame aandoeningen, zoals feochromocytomen (feo’s) en paragangliomen (para’s), niet te snel uit te sluiten.

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 50 tot 140 nieuwe patiënten deze diagnose. Geen enkele arts kan op de hoogte zijn en blijven van de nieuwste inzichten en ontwikkelingen, daarom zijn er sinds 2015 de expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA). Van belang is wel dat alle artsen zich bewust zijn van zeldzame aandoeningen en dat ze patiënten op tijd doorsturen

Van 22 tot en met 26 augustus wordt daarom wereldwijd aandacht gevraagd voor deze tumoren. De Nederlandse Bijnierverseniging NVCAP (NVACP) en de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPg), doen voor de derde keer mee aan dit internationale initiatief.

Motto dit jaar

“Zeldzaam en expertise(centra)” is ons motto dit jaar. Veel patiënten hebben nog steeds te maken een late diagnose. Klachten die kunnen horen bij feo’s en para’s worden, vanwege de zeldzaamheid, niet altijd overwogen of serieus genomen.

Een verhoogde en/of onverwacht piekende bloeddruk worden meestal in verband gebracht met stress. Bij feo’s en para’s kan dit ook veroorzaakt worden door overmatige hormoonproductie (catecholamines). Bij een verhoogde bloeddruk worden normaal gesproken ACE-remmers of bètablokkers voorgeschreven maar die zijn bij feo’s en para’s niet de aangewezen medicatie. Bij feo’s en para’s is de aangewezen medicatie om mee te starten doxazosine (alfablokker).

Verenigingen en gezamenlijke lotgenotendag

De NVCAP en de NVPg draaien volledig op vrijwilligers en feochromocytomen zijn

de gemeenschappelijke deler. Deze overlap daagt de verenigingen uit om daar waar de overeenkomsten liggen elkaar te versterken.

Na de eerste Pheo Para Awareness Week, in augustus 2020, is de samenwerking op het gebied van feochromocytomen en lotgenotencontact verder aangehaald. In 2021 hebben we een eerste gemeenschappelijke feochromocytomen lotgenotendag georganiseerd en deze staat ook dit jaar, op 19 november, weer in de planning.

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. Meestal zijn ze "goedaardig" (ze kunnen door verdrukking wel voor heel vervelende complicaties zorgen), maar uitzaaiingen en dus kanker komen ook voor. 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 is NVPG actief op onze [Facebook-pagina](#) en [Twitter-account](#). De NVACP is te volgen via [Facebook](#), [Twitter](#) en [LinkedIn](#).

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 internationale organisatiecomité) per e-mail via vincent@paragangliomen.nl of via 06 288 100 87.