

Nieuwsbrief 9



Nr 4 van jaargang 4, oktober 2016

Voor u al weer de 4^{de} en laatste nieuwsbrief van 2016. Naast de gebruikelijke punten deze keer aandacht voor de komende lotgenotendag en de eerste gezamenlijke familiedag van "BEZT". Wij wensen u veel leesplezier.

Nieuws van het bestuur

In de vorige nieuwsbrief hebt u kunnen lezen dat we een nieuwe folder zouden maken. Deze is inmiddels gedrukt en als u belangstelling heeft kunt u er tijdens de lotgenotendag een of meerdere meenemen. Ook zal deze binnenkort op de website te vinden zijn.

De eerste nieuwe content voor op de website ligt nu bij Hans, onze webmaster, te wachten op een gaatje in zijn agenda.

Helaas werken nog niet alle e-mailadressen op paragangliomen nog niet allemaal perfect dus gebruikt u die maar hoort u niets graag een reminder naar de glomustumoren adressen. Zie ook de vorige nieuwsbrief (ook op de website beschikbaar).

Bestuursleden en vrijwilligers

Zoals in de 2^{de} nieuwsbrief van dit jaar al gemeld stopt Pieter als bestuurslid van onze vereniging. Via deze weg de vraag er één of meerdere personen zijn die het bestuur willen komen versterken. Met 3 personen is al niet ideaal, met 2 wordt het wel erg krap.

Ook zou het heel fijn zijn als er 1 of 2 personen zijn die tijdens de lotgenotendag hand en spandiensten zou(den) willen verlenen. We hebben als bestuur gemerkt dat wij bij de ontvangst en tussendoor vaak met andere dingen bezig zijn dan jullie ontvangen en bij te praten. Denk hierbij aan ontvangen van schrijftolk en sprekers en/of waar nodig even naar beneden te lopen als er behoefte is aan koffie et cetera.

Lidmaatschap (contributie)

Ook deze keer weer de gebruikelijk oproep om u lidmaatschapsbijdrage van € 20,00 voor 2016 over te maken als u dat nog niet gedaan hebt. Let op, gebruik het nieuwe rekeningnummer (NL04 RABO 0191 9991 64 t.n.v. NYPG te Haarlem), het oude nummer is opgeheven dus als u dat gebruikt krijgt u het weer teruggestort.

Wilt u hiervoor een factuur om deze in te kunnen dienen bij uw zorgverzekeraar (als die dat vergoed) deze graag aanvragen via leden@.....



Lotgenotendag 2016

Natuurlijk organiseren we ook in 2016 weer onze landelijke contactdag en wel op:

zaterdag 5 november 2016 bij VIEW Almere aanvang 12:00 uur (schrijftolk aanwezig)

Helaas staat het programma van onze lotgenotendag nog niet helemaal vast. De landelijke richtlijn is inmiddels ingediend om door de verschillende beroepsgroepen te worden goedgekeurd. Komt deze goedkeuring er nog voor 5 november dan willen we daar natuurlijk uitgebreid aandacht aan kunnen besteden. Zo niet dan een overzicht van de stappen die de afgelopen jaren zijn gezet.

Naast het stukje in deze nieuwsbrief (zie verderop) hebben we ook nog een filmpje met een korte sfeerimpressie. Aangezien we iedereen zijn of haar privacy gunnen zullen deze niet online geplaatst worden. Dit filmpje laten we jullie graag zien.

Wat uitgebreider zal er aandacht zijn voor het WorldMEN congres dat van 29 september tot 1 oktober in Utrecht is gehouden. Een van de sprekers op dat congres was Dr. Timmers van het Radboud UMC, heeft vorig jaar nog op de lotgenotendag heeft gesproken. Niek van Haasteren zal hier een presentatie over geven

Tot slot zal er ook aandacht besteed worden aan de eerste landelijke databases met betrekking tot SDHx mutaties en willen we op een meer interactieve manier wat meer van jullie weten over andere dingen die er misschien in jullie families voorkomen zoals bijvoorbeeld hyperventilatie of ADHD).

Voorlopig programma:

12:00 Ontvangst met lunch
13:00 Algemene Ledenvergadering
13:30 Pauze
13:45 Verslag WorldMEN2016
14:15 Pauze
14:30 Landelijke richtlijn
15:00 Pauze
15:15 Databases en interactief gedeelte
16:00 Afsluiting met een drankje

Denken jullie vast na over eventuele deelname, volgende week volgt de officiële uitnodiging.

Gemeenschappelijke familiedag BEZT in Tivoli – Vredenburg

Op zaterdag 10 september was het dan zover, de eerste gemeenschappelijke familiedag van de belangengroepen MEN, NF, NVPG en VHL.

De opkomst was wat lager dan de besturen gehoopt hadden maar de reacties waren positief! Onderstaand de indrukken van Niek van Haasteren, één van onze leden:



Nieuwsbrief 4, Jaargang 4, oktober 2016



Het programma van de dag begon voor de volwassenen en de kinderen gezamenlijk met een verrassende en een ook voor de kinderen begrijpelijke uitleg van enige genetische begrippen, door "professor dokter dirk-arie-nico van der gen". Aan de hand van groene en rode kralen die blind uit twee zakjes werden getrokken werd

visueel uitgebeeld wat er gebeurt als je van je ouders genen krijgt en hoe groot de kans is dat jij als kind een mutatie erft.

Hierna deelden we ons op, de kinderen en de jongeren gingen in een aparte ruimte aan de slag met het maken van robots uit afval en het maken van video's.

Voor de volwassenen werden 3 interessante en nuttige lezingen verzorgd, over onderwerpen waar patiënten van alle 4 de verenigingen mee te maken krijgen.

Maaïke van Kuyk, psychologe verbonden aan het UMCU, sprak over de sociaal-emotionele impact van het aanwezig zijn van een erfelijke aandoening in een gezin. Aan bod kwam bijvoorbeeld dat het belangrijk is om elkaars emoties te respecteren en te begrijpen dat die bij eenieder verschillend kunnen zijn. Ook werd besproken hoe je goed met deze situatie om kunt gaan en dat het helemaal niet erg is om zo nodig om steun te vragen, aan elkaar of aan de medewerkers in het ziekenhuis.

Max van Noesel, als oncoloog verbonden aan het Prinses Maxima Centrum (centrum voor kinderoncologie in Utrecht) heeft ons bijgepraat over de mogelijkheden en ontwikkelingen van het centrum zelf en over het prachtige nieuwe gebouw dat nu in aanbouw is.

Marianne de Ranitz-Gobel, gedragswetenschapper maar ook zelf patiënte met Neurofibromatose, besprak hoe je, met aanwezige draaglast, toch in je kracht kunt komen. Uitspraken waren o.a.: "je lot kun je niet bepalen, wel hoe je er mee om gaat" en "zoek, wat bij jezelf past".

Na deze presentaties was het tijd om samen aan de slag te gaan, her maken van een lekkere lunch en het creatief opmaken van de tafels. Tijdens deze voorbereidende activiteit en de lunch zelf kwamen we met elkaar in gesprek en konden we op een natuurlijke manier ervaringen uitwisselen. Wat ook al tijdens de lezingen duidelijk was geworden werd bevestigd, de leden van de 4 verschillende verenigingen hebben veel overeenkomstige ervaringen en emoties.

Na de lunch hebben de volwassenen overlegd over hoe de verdere samenwerking van de 4 verenigingen voor de toekomst verder vorm zou kunnen worden gegeven. Dit natuurlijk zonder dat we onze eigen ziekte specifieke dingen opgeven. Vanuit de leden werden vele constructieve suggesties gedaan, onder andere over het gebruik van sociale media. Het blijft



belangrijk dat er druk is, vanuit patiënten en families, om verbeteringen te bereiken. Waarbij we samen, als 4 verenigingen, meer kunnen dan ieder voor zich.

Hierna toonden de kinderen en jongeren trots hun robots, die ook echt geluid konden maken of konden bewegen, en de gemaakte filmpjes.

Tot slot werden de organisatoren bedankt en na nog wat met elkaar te hebben nagepraat, gingen we weer huiswaarts: het was een geslaagde dag, die wat velen betreft voor herhaling vatbaar is.

WorldMEN2016 and other rare endocrine tumors te Utrecht

Ook het 3 daagse WorldMEN congres ligt ondertussen achter ons. Tijdens de lotgenotendag zal Niek van Haasteren een presentatie geven over wat daar allemaal aan bod is gekomen.

Het was de eerste keer dat er ook patiënten en patiëntenorganisaties aanwezig konden zijn. De Belangengroep MEN was ook medeorganisator. Op vrijdag en zaterdag was er zelfs een parallel programma voor ons en voor verpleegkundigen maar we waren ook bij presentaties van artsen welkom. In dit parallel programma stelden ook enkele patiëntenvereniging zich voor.

Naast een update over de actuele medische stand van zaken waren de artsen ook benieuwd naar wat wij belangrijk vinden.

Bij zo'n congres hoort natuurlijk ook een sociaal programma. Hier hebben we ook patiënten van andere verenigingen wat beter leren kennen. Net als bij de familiedag van BEZT ook hier weer het gevoel dat we met dezelfde dingen te maken hebben.

Reacties

Reacties op deze nieuwsbrief zijn van harte welkom, zowel positief als negatief. U kunt ze sturen naar: nieuwsbrief@glomustumoren.nl.

Colofon

Bestuur

Vincent Coonen, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, penningmeester

Pieter Stoop, secretaris

Eindredactie nieuwsbrief: Pieter Stoop
nieuwsbrief@glomustumoren.nl

