

Hallo ik ben Gert-Jan van der Laan

Ik heb/had een kwaadaardige glomustumor en zo is het ontdekt, mijn verhaal.

In 2004 had ik bulten in mijn nek, had er geen pijn aan, maar ben toch naar de huisarts geweest, die heeft mij doorgestuurt naar het ziekenhuis. Daar hebben ze bloedonderzoek gedaan, longfoto's gemaakt, maar konden niks vinden, men vroeg of ik er last van had, maar dat was niet zo het geval. Ze hebben mij naar huis gestuurd, maar als het groter wordt en ik er pijn aan kreeg moest ik terug komen.

Een jaar later (2005 dus) ben ik toch weer terug gegaan naar mijn huisarts, omdat ik het gevoel had dat die bulten in mijn nek waren gegroeit, maar had er nog steeds geen pijn aan. Weer hetzelfde onderzoek gehad in het ziekenhuis en wees weer niks uit. Toen hebben ze een stuk speekselklier weggenomen omdat die erg opgezet was en nog extra wat lymfkliertjes.

Bij mijn zus hebben ze 4 jaar geleden operatief een goedaardige glomustumor verwijderd, met goed resultaat, doordat wij (mijn vrouw en ik) aan het zoeken zijn geweest op internet naar glomustumoren, zijn wij erachter gekomen dat het erfelijk kan zijn. Wij hebben meerdere malen in het ziekenhuis doorgegeven, dat mijn zus een glomustumor heeft gehad, maar dit werd iedere keer van tafel geschoven. Toen ze het weefsel van mij zijn onderzoeken, hadden ze wel wat gevonden, maar ze wisten niet wat het was. Toen we het tegen de chirurg vertelde dat mijn zus een glomustumor heeft gehad, waren ze er toch snel uit, ze hadden minder dan 5% kwaadaardige cellen gevonden van een paraganglioom. Wat we niet wisten was dat paraganglioom hetzelfde is als een glomustumor. We hebben op vrijdagochtend het bericht gekregen en 's middags heeft mijn vrouw contact opgenomen met het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis. Op woensdag konden we komen, hebben we alles uitgelegt, alle dossiers meegenomen vanuit ons ziekenhuis en toen kreeg ik daar dezelfde onderzoeken weer, maar nu werd er ook een ct-scan gemaakt Twee weken later wisten we alles. We hebben van de KNO-arts te horen gekregen dat ik inderdaad een paraganglioom had en dat dus familie is van de glomustumor, waarop mijn vrouw gelijk reageerde van "zie je wel, toch wat jouw zus heeft gehad", waarop de kno-arts vroeg, waarom dit niet vermeld stond in de dossiers. We hebben uitgelegd, dat we dit meerdere malen in het ziekenhuis hebben gemeld, maar van tafel werd geschoven. Omdat wij 2 kinderen hebben, kregen we gelijk een folder over familiere tumoren en dat we ons daar ook moesten melden, dat onderzoek is in volle gang.

We hebben zelf ook de foto's van de ct-scan mogen bekijken en schrokken van de grootte van de tumor. Er werd een mri/mra-scan gemaakt om nog een beter beeld te krijgen voor een operatie. De tumor zat vlakbij de hersenstam en omdat hij kwaadaardig is en omdat ze mij nog erg jong vonden hebben ze besloten om mij te opereren. Op 7 februari j.l. is de operatie uitgevoerd in het AMC door prof. Balm KNO- arts in het AvL en vaatchirurg dr. Balm van het AMC. De operatie heeft 9 uur in beslag genomen en hebben de tumor in zijn geheel kunnen verwijderen, ze hebben ook een 30 tal (lymf)klieren weggehaald, waarvan er 2 aangetast waren.

Er lopen door zo'n tumor veel bloedvaten, waaronder ook mijn hoofdslagader, die hebben ze verwijderd en de andere hoofdader zit er nog. Er lopen ook veel zenuwbanen door de tumor heen. Helaas hebben ze 2 zenuwbanen moeten doorhalen, anders konden ze de tumor niet verwijderen. Een zenuw van mijn stembanden is weg, dus mijn stem klinkt wat zachter, kan niet meer schreeuwen en ophoesten is ook een probleem. De tweede zenuwbaan is van het slikken. Ik kan niet eten of drinken en hebben een neus-sonde aangebracht. Omdat de linkerkant, waar de tumor heeft gezeten het niet meer doet, hadden ze gehoopt dat de rechterkant het wel zou doen, maar dat is op het moment niet zo het geval. En omdat het over een kwaadaardige tumor ging, hebben ze besloten dat ik bestraald moest worden. Ondertussen hebben ze bij mij een PEG-katheter (maagsonde) aangebracht en ben met de bestraling begonnen die zes weken zou duren. Ik heb oefeningen gekregen van de logopediste, die ik 3 keer per dag moet doen, Na de bestralingen gaan ze kijken in hoever er beschadiging is opgetreden en gaan we er weer tegen aan, want ik wil heel graag weer zelf eten en drinken. We hebben nog een lange weg te gaan.

Wij zijn een jong gezin, ikzelf ben 35 jaar en onze dochters bijna 8 en 5 jaar.

Wil je reageren naar Gert-Jan? **[Mail hem nu!](mailto:gert.laan@kpnplanet.nl)** (gert.laan@kpnplanet.nl)