

Nieuwsbrief 3

Nr 1 van jaargang 2, voorjaar 2014



Nieuws van het bestuur

Aflevering 3 van onze nieuwsbrief bevat het verslag van de lotgenotendag van 23 november j.l. , inclusief het verslag van de algemene ledenvergadering die ook op die dag plaatsvond.

We hebben zeer positieve reacties ontvangen over deze dag, vooral het interactieve gedeelte wordt positief gewaardeerd.

Op deze dag zijn door velen van u enquêteformulieren ingevuld, of later toegestuurd, ten behoeve van het onderzoek van twee artsen in het LUMC. In een later stadium zullen we u informeren over de uitkomsten van deze onderzoeken.

Op maandag 17 februari is er weer een bijeenkomst geweest van de landelijk werkgroep paragangliomen. Deze werkgroep heeft zich als doel gesteld landelijke richtlijnen op te stellen voor diagnose en behandeling van paragangliomen. De werkgroep bestaat inmiddels uit artsen uit het LUMC, Radboud MC, Erasmus MC, UMC Groningen, VU en is nu uitgebreid met een arts uit het UMC Utrecht.

De werkgroep is opgedeeld in vier kleinere werkgroepen per specialisme: Genetica, Endocrinologie, Radiologie en Behandeling (KNO en Radiotherapie). De specialisten uit elke werkgroep hebben samen met collega's uit andere UMC's voorlopige richtlijnen opgesteld. Deze zijn 17 februari gepresenteerd en besproken. De opdracht is nu dat de teams de op- en aanmerkingen van deze dag verwerken in definitieve richtlijnen. Deze worden eind maart samengevoegd en verspreid onder alle UMC's.

Daarna wordt er gekeken in hoeverre deze richtlijnen ook naar alle plaatselijke ziekenhuizen gecommuniceerd moeten worden. In ieder geval presenteren de specialisten de richtlijnen bij hun eigen beroepsgroep.

De richtlijnen worden ook opgenomen in het boekje dat STOET (STichting Opsporing Erfelijke Tumoren) uitgeeft en zijn er plannen om het in een medisch tijdschrift te publiceren. Er werd zelfs geopperd een themanummer te maken dat geheel gewijd wordt aan paragangliomen. Of dit laatste ook gaat lukken zullen we af moeten wachten.

Voor alle duidelijkheid, het gaat hier om richtlijnen, niet om een protocol. Een protocol moet stap voor stap gevolgd worden. Bij richtlijnen kan er beargumenteerd afgeweken worden van wat is voorgeschreven.

Al met al interessante ontwikkelingen die zeer ten goede komen aan een adequate diagnose en follow-up, en een optimale behandeling van paragangliomen. Uiteraard worden deze richtlijnen t.z.t. opgenomen in deze nieuwsbrief en gepubliceerd op onze website.

Van de penningmeester

Al veel leden hebben spontaan de contributie overgemaakt voor 2014, waarvoor dank.

U kunt uw contributie over maken op IBAN **NL80 ABNA 0456 5273 89** t.n.v. W. van Delft en/of E. Vermeulen o.v.v. Contributie 2014.

Nieuwe leden

Vanuit de lotgenotendag hebben we het signaal gekregen dat nieuwe leden ruimte misten voor een nadere kennismaking. Daarom de vraag aan de nieuwe leden of zij behoefte hebben aan een nadere kennismaking met het bestuur en/of andere (nieuwe) leden. Reageer svp via onderstaand (e-mail)adres.

Colofon

Bestuur

Willie van Delft, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, penningmeester en
secretaris

Vincent Coonen, lid

Pieter Stoop, lid

Eindredactie Nieuwsbrief: Eric-Jan Vermeulen

ericjan@glomustumoren.nl

Van der Meerstraat 20, 2023DZ Haarlem