

# Nieuwsbrief 8

Nr 2 van jaargang 3, april 2015



## Nieuws van het bestuur

Als eerste prioriteit voor 2016 zijn we als nieuw bestuur van de vereniging aan de gang gegaan met het openen van een eigen zakelijke bankrekening zodat Willie zich daar niet meer mee hoeft bezig te houden. Na enkele vooral administratieve hobbels is het dan eindelijk zover. Het tegoed op het oude bankrekeningnummer is natuurlijk overgemaakt naar het nieuwe bankrekeningnummer.

Ons nieuwe bankrekeningnummer is: NL04 RABO 0191 9991 64 t.n.v. NVPG te Haarlem.

Dit nieuwe bankrekeningnummer heeft tevens als voordeel dat onze vereniging nu op de toekomst is voorbereid en het makkelijker zal zijn om subsidies aan te vragen.

## Bestuursleden

Helaas heeft onze secretaris Pieter Stoop aangegeven dat hij zich vanwege drukke werkzaamheden en andere prioriteiten na de komende algemene ledenvergadering terug trekt als bestuurslid van onze vereniging.

Tijdens de afgelopen lotgenotendag hebben we een oproep gedaan om het bestuur te komen versterken. Er hebben toen 3 mensen aangegeven dat zij wel wilden helpen maar een bestuurslidmaatschap (nog) niet zagen zitten. Bij deze willen we niet alleen hun maar ook jullie vragen om na te denken of jullie het bestuur zouden willen komen versterken. Zonder of met een klein bestuur is een vereniging als een schip zonder stuurman!

Tot op heden komen we als bestuur zo ongeveer eens in de 6 tot 8 weken van ca. 19:30-21:00 bij elkaar maar het is ook mogelijk om via Skype aan de vergadering deel te nemen, afstand hoeft dus zeker geen bezwaar te zijn. Verder komen er tussendoor nog e-mails voorbij. Met betrekking tot vergaderingen met externe partijen kijken we altijd wie er op dat moment een gaatje vrij heeft. Bestuursvergaderingen zijn in principe openbaar dus het een keertje meekijken behoort natuurlijk tot de mogelijkheden. Heeft u belangstelling, dan zien wij uw mailtje aan [vincent@glomustumoren.nl](mailto:vincent@glomustumoren.nl) graag tegemoet!

## Lidmaatschap (contributie)

Nu we ons nieuwe rekeningnummer hebben willen we u ook vragen om, als u dat nog niet gedaan heeft, uw contributie over te maken. Zoals op de afgelopen ledenvergadering is besloten bedraagt uw contributie voor 2016 € 20,00.

## Verslag Lotgenotendag 2015 en Lotgenotendag 2016

Helaas heeft het wat langer geduurd dan gehoopt en verwacht maar nu is het verslag eindelijk af. U treft dit verslag als extra bijlage in de e-mail aan.

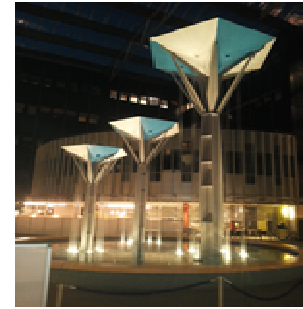
Hoe onze lotgenotendag 2016 er uit gaat zien is nog niet duidelijk, wel willen we op verzoek van enkele leden meer tijd inruimen voor onderling contact.



## Promotie Dr. Thamara Osinga en verslag symposium

Zoals in onze vorige nieuwsbrief al gemeld is Thamara Osinga op 3 februari gepromoveerd tot doctor. Namens de patiëntenvereniging is onze voorzitter aanwezig geweest en heeft ook het symposium bijgewoond. Onderstaand een kort verslag:

De titel van het Engelstalige symposium was: "Up to date on paraganglioma research". Dit symposium werd gehouden in een van de collegezalen van de universiteit van Groningen. Er waren in het totaal 7 sprekers (waaronder Thamara Osinga) die ieder zo'n 20 minuten hadden.



Als eerste spreker ging Prof. K. Pacak van de National Institutes of Health (NIH) uit de Verenigde Staten in op de ontwikkelingen met betrekking tot de beeldvorming. Vanaf ca. 1950 wordt er gebruik gemaakt van de CT-scan en de MRI-scan en deze zijn ook nu nog de scans die in eerste instantie worden ingezet. Vanaf ca. 1980 bestaat ook de MIBG-scan, vanaf ca. 1995 de PET-scan en vanaf ca. 2007 de DOTA-PET scan. Door de jaren heen is de kennis over de mogelijkheden en de bijzondere voor- en nadelen van elk type scan toegenomen en de verwachting is dat dit nog wel even door zal gaan. Hierna kwam Prof. I.P. Kema (UMC Groningen), zijn thema betrof de ontwikkelingen met betrekking tot wat er door de jaren heen veranderd is in wat je allemaal kunt meten. Doordat de technieken de meetapparatuur steeds beter zijn geworden kun je steeds kleinere deeltjes meten. Je kunt hierbij denken aan het verschil tussen adrenaline, noradrenaline en dopamine en wat er tegenwoordig gebeurt het meten van de afbraakproducten daarvan. Als derde kwam Prof. H.R. Haak (Maxima Medisch Centrum) en hij ging dieper in op de bijnier en dat die meer produceert dan adrenaline en dat er op de bijnier meerdere soorten tumoren kunnen ontstaan. Vaak geeft de grote van de tumor een indicatie over wat voor type tumor het is. Als vierde volgde Prof. W.W. de Herder (Erasmus MC) die inging op de ontdekkingen van de verschillende genen, hoe die in groepen te verdelen waren en welke andere tumoren er eventueel ook zouden kunnen ontstaan. Na een lunchpauze volgde als vijfde Prof. M.R. Vriens (UMC Utrecht) die inging op de verschillende manieren waarop een feochromocytoom operatief kan worden verwijderd. Als zesde was Thamara Osinga aan de beurt en zij vertelde met wat meer medische omschrijvingen wat ze op onze lotgenotendag verteld heeft (zie verslag daarvan). Tot slot ging Prof. Emeritus J.M.W. Lendersin op de klinische richtlijn voor de behandeling van feochromocytomen en paragangliomen in het borst en buik gebied.

Al met al een goed gevulde en voor een leek intensieve 3,5 uur. Dankzij het feit dat ik behoorlijk veel publicaties gelezen heb en twee keer een medisch congres heb bijgewoond kon ik het grotendeels volgen.



Hierna verplaatste iedereen zich naar het Academiegebouw van de Rijksuniversiteit Groningen waar Thamara Osinga haar proefschrift verdedigde. Zo'n verdediging is zeker iets om een keer meegemaakt/gezien te hebben al is het wel vooral een technisch verhaal. Tot slot was er de gelegenheid om haar te feliciteren en namens de Vereniging heb ik haar een kaart en cadeaubon overhandigd.

Een gedeelte van haar onderzoek vinden jullie (in het Engels) op de [website van de universiteit](#) en de conclusies (in het Nederlands) ook op de [website van de Zorggroep Twente](#) waar zij nu werkt.



## Samenwerking

De afgelopen maand is er weer een vergadering geweest met de patiëntenverenigingen voor MEN, NF1 en VHL via de Stichting Beter. Het tussensverslag aan het KWF die een subsidie heeft verstrekt om onze samenwerking te onderzoeken is geaccepteerd. In september dient het eindverslag te worden ingeleverd. Lastig punt hierbij is dat MEN en VHL zijn aangesloten bij de Leven met Kanker beweging en NF en de NVPG niet. Wordt vervolgd en we houden jullie natuurlijk op de hoogte!

Naast bovengenoemde samenwerking hebben we nu ook regelmatig contact met de Bijnierverseniging NVACP en BIJnierNET. Feochromocytomen groeien op de bijnieren en om dubbel werk te voorkomen kijken we of we niet teksten kunnen delen en waar mogelijk samen optrekken.

## Nieuwe folder

Met een nieuw bankrekeningnummer en een andere voorzitter is het ook tijd voor een ge-update folder. Deze folder verstrekken we vooral aan de universitaire ziekenhuizen zodat zij deze aan nieuwe patiënten kunnen meegeven.

## Website

Zoals Dr. Timmers het aangaf in zijn presentatie tijdens de afgelopen lotgenotendag is de naam paraganglioom de meest veilige term om te gebruiken als je hebt over feochromocytomen, paragangliomen in de borst- en buikholtte en paragangliomen in het hoofd- en halsgebied (glomustumoren). Tevens is paraganglioom internationaal ook meer gebruikelijk. Op dit moment worden de domeinnamen feochromocytomen.nl en paragangliomen.nl automatisch doorgelinkt naar glomustumoren.nl. In de toekomst gaan feochromocytomen.nl en paragangliomen.nl doorgelinkt worden naar paragangliomen.nl.

Ook plannen we als bestuur een vergadering om door de inhoud van de website heen te lopen en waar nodig te updaten. Zijn er dingen die jullie missen? Willen jullie meedenken? Zo ja laat het dan weten via [vincent@glomustumoren.nl](mailto:vincent@glomustumoren.nl).

## Landelijke Richtlijn Hoofd- en Halsparagangliomen

Deze maand is de concept richtlijn gepresenteerd aan de KNO Vereniging. Nadat de beroepsgroep van de KNO-artsen hier haar akkoord aan heeft gegeven zullen zij deze conceptversie bij de andere betrokken beroepsgroepen ter beoordeling indienen. Wij hopen van harte dat de definitieve richtlijn nog dit jaar gepubliceerd kan worden. Ook is het bestuur benieuwd of jullie als leden het leuk zouden vinden als we van het moment van de definitieve publicatie iets speciaals gaan maken. Ideeën en vrijwilligers om mee te denken zijn van harte welkom via [vincent@glomustumoren.nl](mailto:vincent@glomustumoren.nl).

## Reacties

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

## Colofon

Bestuur

Vincent Coonen, voorzitter

Eric-Jan Vermeulen, penningmeester

Pieter Stoop, secretaris

Eindredactie Nieuwsbrief: Pieter Stoop

[pieter@glomustumoren.nl](mailto:pieter@glomustumoren.nl)

Buitenkruier 21, 1841EP Stompeteren

