

Hoogeveen, 7 september 2022

Beste,

Afgelopen tijd zijn we als stichting bezig geweest met het organiseren van een informatiemiddag RRP. Het is ons gelukt om een datum te plannen. Tijdens deze informatiemiddag komen de nieuwe ontwikkelingen aanbod en zal er gesproken worden door Drs. Rico Rinkel en Drs. Emke van den Broek. Ook is er gelegenheid om vragen te stellen. De datum waarop dit allemaal plaats gaat vinden is **zaterdagmiddag 1 oktober 2022**. Deelname is gratis.

Recurrent Respiratory Papillomatosis, een ziektebeeld aan de stembanden en/of luchtwegen, welke een behoorlijke impact kan hebben op de stem en/of luchtwegen. In het Nederlands wordt gesproken over Larynxpapilloom. Op de informatiemiddag 1 oktober 2022 komt **Eén van de experts** op het gebied van larynxpapillomatose (stembandwratjes) in Nederland: **Drs. Rico Rinkel** spreken. Ook zullen er ervaringsverhalen gedeeld worden en zal er gelegenheid zijn om vragen te stellen aan Drs. Rico Rinkel en Drs. Emke van den Broek.

De bijeenkomst zal plaats vinden in het UMC in Utrecht. Adres en route ontvangt u na aanmelding. Wij ontvangen jullie daar graag. Weet je niet zeker of jij daar wel heen gaat? Doen! Iedereen is welkom, en elk persoon (rrp verhaal) is weer uniek. Ook als je op dit moment geen klachten hebt. Twijfel je en wil je graag wat meer informatie over deze middag, of wil jij je aanmelden neem gerust contact op met; stichtingrrp@gmail.com,

Even voorstellen: Lynke Wiersma – logopedist en logopediewetenschapper Amsterdam UMC, afd. KNO/hoofdhals-chirurgie

Stukje voor RRP-patiëntenvereniging, aug. 2022

“De noordenwind en de zon waren erover aan het redetwisten....” En “Koffie!!”

De meeste mensen die een bezoek hebben gebracht aan de KNO-arts van het Amsterdam UMC, herkennen deze zinnestjes wel. Minimaal 1 keer per jaar wordt een afspraak bij de KNO-arts gecombineerd met een logopedisch stemonderzoek waarin de stem uitgedaagd wordt flink van zich te laten horen.

De stem is multidimensioneel, wat wil zeggen dat het meer is dan de 2 witte bandjes in het strottenhoofd. Het gaat immers ook om welke mogelijkheden de stem heeft, hoe die gebruikt wordt en welke last je ervan hebt als je de stem niet kunt inzetten zoals je wilt.

KNO-arts en logopedist werken nauw samen in het onderzoeken van de stem. Onze insteek is hierbij: ‘Zie jij wat ik hoor?’ en ‘Hoor jij wat ik zie?’ Hoe iemand zijn stemprobleem ervaart en wat hij nodig heeft kan verschillend zijn. Het uitgangspunt is dat we de klacht behandelen, en niet de afwijking op zich. Zo kan een operatie de stem verbeteren; soms kan logopedie helpen om makkelijker te spreken. Of psychologische ondersteuning om te leren omgaan met de beperkingen.

Sinds 2011 werk ik met veel plezier in het AMC. Ik zie mensen met vaak complexe en zeldzame afwijkingen van de stem, keel, kauwen en slikken. Dat doe ik in spreekuren met bijv. de KNO-arts en als patiënten zijn opgenomen: om te diagnosticeren en om te helpen de functie te verbeteren.

Het strottenhoofd vind ik fascinerend, omdat het gaat over zulke wezenlijke dingen: ademen, slikken, spreken. Stem is daarbij extra bijzonder: communicatie – jezelf uiten, gehoord worden, verbinding maken, meedoen. Het is mooi om daar, met andere disciplines én de patiënt zelf, aan bij te dragen.

Lynke Wiersma – logopedist en logopediewetenschapper Amsterdam UMC, afd. KNO/hoofdhalschirurgie



Altijd al iets willen vragen aan een logopedist? Mail ons; stichtingrrp@gmail.com

Het lijkt ons leuk om er een Q&A van de maken voor Lynke. Dus als we zoveel mogelijk vragen kunnen stellen, geeft dat ook veel informatie voor iedereen. Alvast bedankt!

Medische adviesraad RRP

Allereerst delen we mee dat bij de virtuele bijeenkomst van de medische adviesraad van de Stichting RRP Professor (KNO) F.G Dijkers te kennen gegeven heeft aan het eind van dit jaar met pensioen te gaan. Zijn klinische werk wordt vooral overgenomen door Drs. R. Rinkel, eveneens Amsterdam UMC. Gelukkig is het nog niet zover, en kunnen in deze tijd nog gebruik maken van zijn vele kennis over RRP.

Kort geleden hebben we de medische adviesraad (online) gesproken. We hebben met professor (KNO) F.G Dijkers (AMC) en KNO-arts mevr. J. Herruer (Radboud UMC) gesproken. Hieronder zullen we kort omschrijven wat er besproken is in de medische adviesraad van afgelopen keer.

Vorige keer werd er gesproken over dat er een plek gecreëerd zou worden waar specifiek de stemproblemen de aandacht krijgen, in de regio Nijmegen. Hoe gaat het daarmee?

KNO-arts mevr. J. Herruer geeft aan dat dit een mooie uitwerking heeft. Ziekenhuizen in hun regio sluiten zich aan, om samen te komen. Om stemproblemen aan te pakken, en kennis met elkaar te delen. Daar valt larynxpapilomen ook onder. Het is mooi dat er op deze manier meer aandacht is voor stemproblemen. Eén keer in de maand komen artsen bij elkaar. Ze denken aan een podcast om deze informatie die uit deze bijeenkomsten komt te delen. Doordat de kennis over larynxpapilomen wordt gedeeld kunnen patiënten sneller geholpen worden, en voorkeuren in behandelingen en materialen inzichtelijk worden bij patiënten. En in een ziekenhuis terecht komen, waar artsen met een laser werken. Want die heeft niet elk ziekenhuis en is wel nodig om larynxpapiloom te behandelen.

We hebben een poll uit gedaan waarin gevraagd werd welk thema we kunnen gebruiken voor deze medische adviesraad. En dat is RRP & werk geworden.

Ik ben heel benieuwd hoe anderen met hun werk omgaan en wat voor opties er zijn als je soms alleen maar kunt fluisteren, want die periodes zitten er ook vaak bij, hoe slecht is fluisteren nu echt?

KNO-arts mevr. J. Herruer legt uit dat fluisteren eigenlijk niet slecht is. Want als je niet anders kan, doordat er iets op je stembanden zit, ga je fluisteren. Alleen als je bv net geopereerd bent, en je gaat fluisteren, terwijl je gewoon kan praten. Ga je de valse stembanden gebruiken, en niet je ware stembanden. Waardoor de functie van je stembanden niet goed gebruikt wordt.

Kan ik mijn arts betrekken in een advies over mijn werksituatie?

Professor (KNO) F.G Dijkers geeft aan dat dit zeker kan m.b.t de stembanden. Alleen dat er ook standaard procedures zijn vanuit de overheid als het om werk en ziek zijn gaat. Hij geeft als voorbeeld aan dat een kapper haar handen gebruikt alleen ook graag haar klanten vriendelijk wil ontvangen of graag een praatje maakt. Ondanks dat hij of zij met de handen werkt heeft ze wel degelijk haar stembanden nodig om haar werk goed te kunnen uitoefenen. Het zou ook goed zijn als de impact van stemverlies en de grote invloed die het heeft op functioneren zwaarder en anders gewogen mogen worden door bv het UWV.

Is RRP chronisch?

Ja, de eerste letter van RRP, in het Engels, betekend dan ook recurrent; terugkomend.

Rrp en recente en lopende onderzoeken?

Professor (KNO) F.G Dijkers geeft aan dat Bevacizumab een mooie, nieuwe ontwikkeling is. Alleen het is een medicijn die je niet zomaar geeft en dat er (wereldwijd) nog vele onderzoeken gedaan moeten worden om er zekerheid over te geven. Professor (KNO) F.G Dijkers geeft ook aan dat een vaccin via Innovio ook een lopende zaak is. Dit vaccin zal zich vooral richten op larynxpapilomen.

Rrp en behandellocatie, maakt het binnen Nederland uit waar je wordt behandeld?

Professor (KNO) F.G Dijkers en KNO-arts mevr. J. Herruer geven beiden aan dat het wel uitmaakt. De kennis en de kunde die een ziekenhuis heeft over larynxpapilomen verschilt per ziekenhuis. Niet elk ziekenhuis heeft een laserapparaat waarmee de papilomen verwijderd worden. En niet elke arts kan hiermee werken. Dat is een specialisme.

Donateurs

Als stichting zijn donateurs een belangrijke bron van inkomsten. Belangrijk om activiteiten rondom bekendheid van RRP te vergroten. Denk hierbij aan bijvoorbeeld voorlichting in de vorm van flyers of een informatiefilmpje etc. Evenementen zoals een Meet en Greet RRP of een themadag. Of een mascotte voor de kinderen die onder behandeling staan. Hiervoor hebben wij uw hulp nodig. Helpt u mee om donateurs te werven en vrienden van de stichting te worden? Hoe kunt u dat doen? Door direct en snel te doneren op <https://stichtingrrp.nl/donatie/> Als we jaarlijks minimaal 100 donateurs met een minimale inleg van 25 euro per jaar hebben. Dan kunnen we een subsidieaanvraag doen, wat inhoudt dat we meer geld hebben om de belangen van de patiënten met RRP te behartigen. En dat willen we natuurlijk. Heeft u ons al een bijdrage gedaan? Bedankt voor uw donatie!

Als stichting streven wij ernaar om de continuïteit m.b.t. de medische adviesraad, en de nieuwsbrief aan te houden. Dit betekent dat we om de drie maanden, nadat we de medische adviesraad hebben gesproken, we de nieuwsbrief versturen. Heeft u ideeën, suggesties, vragen en/of opmerkingen? Mail ons!

Om deze nieuwsbrief af te sluiten willen we de volgende positieve quote delen:

' Als je positief kan blijven in een moeilijke situatie, dan win je! '

Met vriendelijk groet,

Het bestuur en leden van stichting RRP,
Maarten Veger
Marieke Kooistra-Pierik
Rink Louwes
Tamara Bazuin
Ton Kattenberg