

Hoogeveen, 22 december 2022

Beste,

Afgelopen dinsdag 6 december '22 hebben wij als stichting bestuur en leden samen met elkaar vergaderd onder het genot van een hapje en een drankje. Ook dit vinden wij belangrijk om als stichting de sfeer onderling goed te hebben. We hebben dan ook mooie plannen weten te bedenken.



v.l.n.r. Rink, Maarten, Ton, Tamara en Marieke

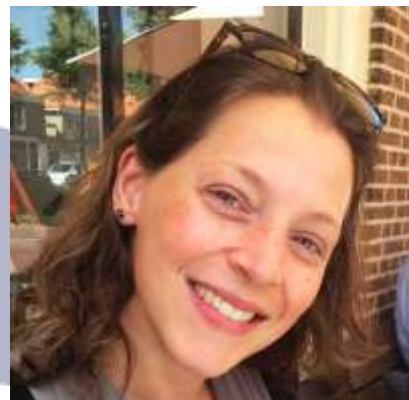
Onder andere om op zaterdagmiddag 13 mei 2023 onze tweede Meet en Greet te organiseren. Dit was zo'n mooie ervaring dat we dit willen doorzetten. En nu zijn we er op tijd bij. Zet het in je agenda! **Zaterdagmiddag 13 mei 2023.** Ook dit jaar zal het plaats vinden bij De Veenkuil in Bant.

Uitnodiging volgt binnenkort en houdt onze website in de gaten voor verdere informatie. [Stichting RRP | Recurrent Respiratory Papillomatosis](#)

Even voorstellen: Annemarie

Annemarie zal ons gaan helpen binnen stichting RRP.

Aangenaam: mijn naam is Annemarie. In 2019 kreeg ik voor het eerst last van stemklachten. De KNO-arts in Canada, waar ik toen woonde, zag mijn probleem in eerste instantie aan voor een poliep. Pas halverwege 2021, inmiddels terug in Nederland, ben ik geopereerd. Toen de heesheid een klein jaar later terugkwam werd de diagnose gesteld: larynxpapillomatose (of RRP). Ik had een enorme behoefte aan informatie en las alles wat los en vast zat. Dokter Rinkel wees mij op Stichting RRP, en toevallig was er net een patiënten bijeenkomst aanstaande. was het ontzettend fijn om eindelijk herkenning te vinden en ervaringen met elkaar te delen! Ook vond ik heel waardevol om meer te horen over de nieuwste ontwikkelingen. Het werd mij ook duidelijk dat er nog heel wat te doen is: meer bekendheid realiseren, lobbyen voor vergoeding van off-label medicatie... Graag wil ik daarom mijn steentje bijdragen aan het werk van de stichting.



Whispp

Je stem kwijtraken heeft grote impact op je leven en je gevoel van geluk. Het belemmert je in je sociale contacten en werk. Bovendien kost spreken iedere dag veel energie. Zeker bij gesprekken in rumoerige omgevingen, aan de telefoon of met videobellen heeft je stem een boost nodig. Dat is Whispp. De slimme spraakversterker voor mensen met een stemaandoening.

Momenteel zijn we ook in contact met Whispp. Dit is hun website: [Whispp | Express yourself with Whispp](#). Ze zijn een beginnende onderneming en dus nog in ontwikkeling. Hopelijk kunnen wij als stichting RRP hierin ook een steentje bijdragen.

Internationale contacten

Dat RRP een zeldzame aandoening is, dat is bekend. Dus dat er maar weinig andere landen zijn waar ook een stichting is voor RRP-patiënten, is niet zo gek. Het is goed om elkaar daarom te vinden en elkaar te helpen, op wat voor manier dan ook. Daarom hebben wij nu contact met de Franse RRP stichting; [Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente - Accueil \(vaincreprp.fr\)](#) en met de Amerikaanse RRP stichting hebben wij ook contact gezocht. [The Recurrent Respiratory Papillomatosis Foundation \(rrpf.org\)](#)

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!

European Reference Network

Het expertisecentrum voor larynxpapilloom is nu gekoppeld aan Amsterdam UMC Expertisecentrum voor Schisis, Craniofaciale en Luchtwegaandoeningen. Het mooie is dat we deel uitmaken van een ERN, een European Reference Network. **Dat doel is bereikt.** Europese referentienetwerken (ERN's) helpen professionals en expertisecentra uit verschillende landen kennis te delen. Binnen het netwerk beschikken de zorgverleners over een digitaal platform waarbinnen de ERN coördinator een panel samenstelt om te overleggen over de diagnose en behandeling van een patiënt. Het idee is dat de kennis en expertise over zeldzame aandoeningen zich zal verspreiden binnen Europa, in plaats van de patiënten of dokters.

Medische adviesraad

KNO-arts mevr. J. Herruer (Radboud UMC was afwezig i.v.m. vakantie. Samen met Professor (KNO) F.G Dikkers, hebben wij gesproken over;

- Stand van zaken met betrekking tot Gardasil. Er is een nieuw onderzoek met betrekking tot Gardasil aangeboden ter publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift. Dit onderzoek is een analyse van eerder gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek dat elders werd verricht, een zogenaamde review. De review is verricht door een Amerikaanse groep, met professor Dikkers als coauteur. Het stuk is echter (nog) niet geaccepteerd voor publicatie, dus we mogen er inhoudelijk nog niks over zeggen. Wordt vervolgd.
- Kosten van patiënten met larynxpapilloom. Er is een studie bezig die duidelijkheid gaat krijgen in wat de kosten zijn van iemand met larynxpapilloom. "Alles" word daarin mee genomen.
- Er is een Amerikaans bedrijf dat overweegt in Europa een studie op te zetten naar de effectiviteit van een nieuw ontwikkeld vaccin op larynxpapilloom. De "end points", de punten waaraan je afmeet dat de behandeling effectief is, zijn moeilijk te definiëren. Moet dat zijn: het aantal operaties in het eerste jaar na vaccinatie, in vergelijking met het aantal operaties voor vaccinatie? De klachten van de patiënt? De score op de last-thermometer (maar die wordt weer niet wijdverbreid gebruikt)? Stemonderzoek, maar zo ja; welke parameter van al die stemtests die we bij de patiënten doen? Over dit onderwerp moet internationale consensus zijn!
- Er wordt onderzocht wat de relatie tussen de score op de last-thermometer is, (een score die jij jezelf geeft aan de hand van vragen die je voor je bezoek invult) in vergelijking met de uitgebreidheid van papilloom tijdens hetzelfde bezoek, zoals gezien met videolaryngoscopie, het onderzoek dat we op de polikliniek doen. De eerste analyses zijn gedaan, maar (zoals heel vaak bij wetenschappelijk onderzoek) de uitkomsten roepen weer allerlei nieuwe vragen op. Dus hoe voelt de patiënt zich en wat ziet en/of hoort de arts. Het doel is de uitkomsten van dit onderzoek te presenteren op een internationaal congres in Milaan, komend voorjaar.

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!

Feestdagen

Het jaar 2022 is bijna voorbij. Wij wensen jullie voor straks fijne feestdagen. En dat 2023 voor iedereen een liefdevol en gezond jaar mag worden. Wij zullen er ook in het nieuw jaar voor jullie zijn en mooie momenten met elkaar hebben. En bedankt voor wat jullie ons gegeven hebben afgelopen jaar.



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

“het gaat beter met me sinds het óke is als het soms even wat minder gaat”.

Met vriendelijk groet,

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