

Hoogeveen, 31 mei 2022

Beste,

Onze eerste Meet en Greet is een feit! Iets wat het bestuur en leden hoog op het verlanglijstje had staan. Het was een fantastische middag bij Natuurkampeerterrein De Veenkuil in Bant. Met ongeveer vijftientig volwassenen en kinderen, heerlijke temperaturen konden we ons goed vermaken. Bootje varen, marshmallows eten, heerlijk genieten van een hapje, drankje en elkaar. Ook om erachter te komen wat ieder zijn eigen verhaal is met betrekking tot RRP. Erkenning vinden, bekendheid creëren. En ook om als stichting er achter te komen waar wij hulp kunnen bieden. Dank aan iedereen die meegeholpen heeft, en aanwezig was op de Meet en Greet RRP op zaterdagmiddag 14 mei 2022.

Bedankt Anders koffie en Skutsjebier voor jullie bijdrage <https://skutsjebier.nl/> <https://anderskoffie.nl/>. Het is een mooie bijeenkomst geweest, en wat ons betreft iets wat we in ieder geval één keer in het jaar willen organiseren. Hieronder een aantal reacties van mensen die op de Meet en Greet RRP waren.

*“Voor mij was het een best wel emotionele ervaring om de eerste keer in mijn leven lotgenoten te ontmoeten. Ook al is de aanleiding natuurlijk niet leuk, het deed mij wel goed. De herkenning in verhalen van lotgenoten, maar ook een stukje troost, dat ik toch niet de enige ben (wat ik vroeger wel dacht). Het verhaal van een lotgenoot raakte mij dusdanig, dat het mij een aantal dagen bezig hield. Ineens bedacht ik mij, hoeveel „geluk“ ik, ondanks alles, tot nu toe heb gehad; dat het altijd nog erger kan. Ik vond het een leerzame middag en ik hoop, dat wij nog vaker bij elkaar komen”.*

**Daniela**

*“Ik vond het erg zinvol om de verhalen van anderen te horen. Het heeft mij er ook toe gezet om nog eens jullie nieuwsbrieven en zojuist ook jullie website en [www.stichtingrrp.nl](http://www.stichtingrrp.nl) te lezen.*

*Bedankt voor jullie organisatie”.* **Wytze**

*“We hebben deze eerste introductie samen, zeer plezierig gevonden. Hopelijk kan dit een terugkerend gebeuren worden. Dat we van elkaar kunnen leren, inspireren en gewoon een luisterend oor kunnen zijn”.*

*“Wij hebben de Meet en Greet als heel fijn ervaren. Ook al staan wij als ouders er min of meer buiten, we voelden ons ook gehoord. Maar het belangrijkste waardoor wij het als fijn ervaren hebben is; dat Fleur zich op haar gemak voelde. Maar ook zoveel dingen uit de verhalen van anderen herkende.*

*En ze heeft gezien dat je eigenlijk gewoon alles kan worden qua beroep, en dat je oud kan worden met deze aandoening.*

*Op de terugweg was ze er stil van, maar ze heeft genoten en daar doen we het voor toch!*

*Wel hoopt ze dat er de volgende keer nog meer kinderen zijn, want daar praat je toch net even makkelijker mee, zei ze.....” **Douwe, Annemarie en Fleur***

## Succesvolle eerste landelijke meet 'n greet voor patiënten met larynxpapilloom

gepubliceerd op: 22-05-2022

(RV) Op zaterdag 14 mei 2022 vond in Bant (Nooroostpolder) de eerste landelijke dag plaats van patiënten met larynxpapilloom en hun naasten. Het bleek voor hen een openbaring lotgenoten te zien met vergelijkbare problemen. Doel is minimaal eens per jaar een dergelijke dag te organiseren. Nieuwe patiënten kunnen zich aanmelden via [stichtingrrp@gmail.com](mailto:stichtingrrp@gmail.com).



👍 0 | Categorie: Algemeen nieuws | Reageer 0

*Hierboven ziet u de foto van de Meet en Greet RRP, zoals deze ook gedeeld is op de website van de leden KNO - vereniging. Om dit ook onder de aandacht te brengen.*

## 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 informatiefilmje 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!

## Medische adviesraad

Kort geleden hebben we de medische adviesraad (online) gesproken. We hebben onze ervaringen kunnen delen met professor (KNO) F.G Dikkers (AMC) en KNO-arts mevr. J. Herruer (Radboud UMC), wat betreft de Meet en Greet RRP. Wat fijn dat daar de ruimte voor is, en dat we op deze manier kortere lijntjes met elkaar krijgen. En zo elkaar kunnen helpen, om RRP aandacht te geven. En het belangrijkste om patiënten met RRP te kunnen ondersteunen.

We hebben geen vragen ontvangen op ons emailadres. Wel was de medische adviesraad nadat we de Meet en Greet hadden gehad. Dus hebben we zelf wel het één en ander kunnen vragen, wat er voorbij kwam op de Meet en Greet.

- **Hoe kunnen wij als stichting RRP, andere artsen larynxpapilloom onder ogen brengen?**  
Op de Meet en Greet RRP kwam naar voren, dat er meerdere lotgenoten, KNO-artsen zijn tegen gekomen die larynxpapilloom niet direct herkennen. Waardoor er niet direct gestart kon worden met een goede behandeling. Voor de volgende vergadering voor KNO-artsen (najaar 2022) willen professor (KNO) F.G Dikkers en KNO-arts mevr. J. Herruer, RRP op de agenda zetten.

Ook zullen wij als stichting een foto sturen naar professor (KNO) F.G Dikkers, die hij doorstuurt naar een website van de KNO beroepsvereniging. Met een link naar onze website, en om te attenderen op onze stichting. Hopend dat daar eventueel ook nieuwe 'lotgenoten' naar voren komen, doordat andere KNO-artsen ons weten te vinden.

- **In de vorige adviesraad werd aangegeven dat er 3 pieken waren: jong, middengroep en bij 34. Tijdens onze Meet en Greet RRP gaf een mevrouw van 60 aan dat zij dit had. En vraagt zich af of de leeftijd van 60-70 ook als groep gezien wordt?**

Professor (KNO) F.G Dijkers geeft aan dat er 3 groepen in leeftijden zijn. Van eerste uiting van RRP: -1 het jonge kind (1-10 jr), -2 de jonge volwassene (25-35 jr), -3 de senior (60-70). Dit zijn statistische getallen. Iemand van 55 valt natuurlijk in groep 3, en iemand van 40 in groep 2.

- **En hoe kunnen wij nog meer patiënten met RRP bereiken? Hoeveel patiënten zijn er onder behandeling/bekend in de ziekenhuizen in NL? Is hier al meer bekend over? In de vorige vergadering hebben we hier kort over gesproken.**

KNO-arts mevr. J. Herruer geeft aan graag mee te willen denken, om RRP meer onder de aandacht te brengen in Arnhem en Nijmegen waar zij nu werkzaam is.

Als zij daar iets voor nodig is van ons als stichting, mag zij ons benaderen.

Ook word er, onder andere de locatie waar KNO-arts mevr. J. Herruer werkzaam is, op dit moment iets gecreëerd waar de stemproblemen op één plek de aandacht krijgt.

Professor (KNO) F.G Dijkers geeft aan zijn patiënten vaak te attenderen op onze stichting, de website en de besloten facebook groep die er is.

- **Vorige keer hebben we gesproken over publieke data en kon niet alles gedeeld worden. Welke publieke databronnen/databases (naast artikelen) kunnen we het beste raadplegen als we informatie over RRP willen verkrijgen?**

Professor (KNO) F.G Dijkers geeft aan dat op [www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov) de meest recente informatie te vinden is. Hier zul je veel artikelen vinden, over onderzoeken die er zijn of zijn geweest. Er is alleen een verschil in een open of gesloten artikel. Je kan vaak wel de samenvatting lezen alleen als je een gesloten artikel wil verder lezen, moet er betaald worden. Op dit moment staat er op [www.RRP.nu](http://www.RRP.nu) ook informatie over RRP. Alleen zijn daar nog niet de meest recente artikelen geplaatst.

- **Bevacizumab; wat zijn de ontwikkelingen van dit medicijn?**

Professor (KNO) F.G Dijkers geeft aan dat het lijkt of het medicijn een goede uitwerkingen heeft. Het is upcoming, en als Bevacizumab zijn werk doet en resultaten geeft, hoeft er in de toekomst misschien wel minder geopereerd te worden. Er is ook kans, door minder operaties, op minder vorming van lidtekenweefsel.

- **Is er al meer bekend over de toekenning Europese erkenning expertise centrum?(CTERP)**

Professor (KNO) F.G Dijkers geeft aan dat er van alles loopt, alleen er is nog geen erkenning afgegeven.

Als stichting hebben wij aangegeven ook wel eens een bijeenkomst te willen organiseren, waar bv een spreker is die ons informatie o.i.d. kan geven over RRP. Er aan denkend dat het efficiënter is om het online te doen, maar ook begrip is dat we dit fysiek willen organiseren.



Wega 4  
7904 AV Hoogeveen  
Nederland

**Kvk:** 67991297  
**IBAN:** NL10 RABO 0367 0261 47  
**E-mail:** [stichtingrrp@gmail.com](mailto:stichtingrrp@gmail.com)

Voor een volgende medische adviesraad willen we met een thema gaan werken. Bv RRP & Werk. Ideeën zijn welkom. Mail ons; [stichtingrrp@gmail.com](mailto:stichtingrrp@gmail.com)

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:

"Life is like riding a bicycle. To keep your balance, you must keep moving."

Graag tot ziens,

Met vriendelijk groet,

Het bestuur en leden van stichting RRP,

Maarten Veger  
Marieke Kooistra-Pierik  
Rink Louwes  
Tamara Bazuin  
Ton Kattenberg