

Hoogeveen, 16 juli 2021

Beste,

Ondertussen zijn we drie maanden verder na het verschijnen van de vorige nieuwsbrief. Op facebook hebben we een poll gehouden om te kijken wat jullie een wenselijke frequentie vinden. Hier is eens per kwartaal uitgekomen. Ook een mooie frequentie wat ons betreft.

Wij kijken terug op een fijne periode. Een periode waarin we begonnen zijn om iets op te zetten. Waar we mensen met elkaar in verbinding willen brengen. Wat mooi om te zien dat we elkaar gevonden hebben, en elkaar respecteren. Of je nu in een periode zit met actieve behandelingen, stemproblemen en/of wat jou er omheen nog meer kan treffen. Of je zit in een periode dat het rustig is. We weten allemaal wat we doormaken. Dat is nu ook zo fijn, een stukje erkenning en stil mogen staan bij wat larynxpapilloom met ons doet.

Als stichting hebben we niet stil gezeten. Achter de schermen wordt er nog steeds hard gewerkt aan het vullen van de website. Graag presenteren we een website met een mooie mix aan informatie. Voordat deze online gaat. De komende periode staat dan ook in het teken van het houden van interviews om professionals, in relatie tot larynxpapilloom, aan het woord laten.

De aanvraag voor een rekeningnummer ten behoeve van donaties is goedgekeurd! Hier zijn we ontzettend blij mee. Dit was wat ingewikkelder dan 'gewoon' een rekening aanvragen omdat je als stichting met andere regelingen te maken hebt. Dit houdt ook in dat de voorbereidingen voor donateurswervingen kunnen starten. De financiën en de bestedingen zullen dan terugkomen in een financieel jaaroverzicht. Het IBAN nummer is te vinden bovenaan de nieuwsbrief.

Inmiddels hebben wij wat contacten met patiëntinitiatieven in het buitenland. Wat naar voren komt is dat we samen de handen in één willen slaan. Het doel is meer bekendheid, meer (h)erkenning en slagkracht te creëren.

In juni hebben we het eerste overleg met de medische adviesraad gehad. De raad bestaat uit professor (KNO) F.G Dijkers (AMC), KNO-arts mevr. J. Herruer (Radboud UMC) en de bestuursleden van de stichting. Deze eerste ontmoeting stond vooral in het teken van kennismaken met elkaar. Praten over de stichting. Een werkwijze doornemen voor de medische adviesraad.

De start is nu geweest, waardoor we de volgende medische adviezen anders kunnen invullen. Namelijk door de thema's/vragen in het algemeen belang voor alle patiënten te kunnen bespreken.

Voor nu hebben we de eerste ontwikkelingen die we graag met jullie delen:

- Professor Dikkers is aangesloten bij een commissie die zich bezighoudt met het vaccin Gardasil-9. Gardasil-9 bestaat sinds enkele jaren, alleen wordt dit vaccin voor larynxpapilloom niet vergoed. De kosten komen nu voor de patiënt zelf, ongeacht welke verzekering je ook hebt. Die kosten lopen op tot ongeveer 500,- per kuur. De gezondheidsraad moet de minister adviseren over het gebruik van vaccins tegen HPV. Gardasil-9 is een van de mogelijke vaccins. De gezondheidsraad laat zich adviseren door deskundigen. Professor Dikkers wordt door die commissie van deskundigen geraadpleegd. Vanuit deze commissie wordt geprobeerd invloed uit te oefenen om hier verandering in te brengen. Wij als stichting onderzoeken wat we hierin kunnen betekenen.
- In het begin van de nieuwsbrief spreken we over verbinding. Ondanks dat Nederland klein is. Hebben we met het starten van de medische adviesraad al een bijdrage kunnen leveren aan de verbinding tussen Amsterdam en Nijmegen. De artsen spraken over de verschillen in kwaliteiten en hoe dit complementair kan zijn aan elkaar. En dus voor ons als patiënten. Hoe mooi is dat.

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

“The bad news is time flies. The good news is you’re the pilot.”

Graag tot ziens,

Met vriendelijk groet,

Het bestuur en leden van stichting RRP,

Alice Schuurman
Marieke Kooistra-Pierik
Rink Louwes
Tamara Bazuin
Ton Kattenberg