

Hoogeveen, 27 oktober 2021

Beste,

Wij hebben goed nieuws! Het Amsterdam UMC is erkend als expertisecentrum Craniofaciale en Luchtwegaandoeningen, met daarin RRP. De erkenning als Europees expertisecentrum is aangevraagd, alleen is die nog in afwachting. Wat houdt dit in? Dat het AMC in Amsterdam een centrum is waar onder andere RRP onderzocht en behandeld wordt. De aanvraag om met dit expertisecentrum lid te worden van het ERN, het bijbehorende European Reference Network, ligt nog ter tafel. Dit is dan handig om in aanmerking te komen voor subsidies. Waardoor er landelijk en internationaal meer bekendheid komt over RRP.

Als stichting zijn we nog altijd druk met de website. Wegens persoonlijke omstandigheden, verloopt dit wat trager dan gehoopt. 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. Afgelopen periode hebben we Professor Dijkers (KNO-arts Amsterdam UMC, locatie AMC) en Dhr. Rinkel (KNO-arts Amsterdam UMC, locatie VUmc) mogen interviewen. Dit hebben wij online gedaan, en zal uitgeschreven worden. Zodat iedereen het op de website kan lezen. Ook kunnen wij vertellen dat Maarten bij ons is aangesloten. Hij kent het ziektebeeld uit eigen ervaring. En zal zich gaan bezig houden met het verwerven van donaties en ondersteuning bij de inhoudelijk en technische inrichting van de website.

Heeft u nog een ervaringsverhaal voor de website? Deze kan nog steeds gestuurd worden naar het emailadres van de stichting; stichtingrrp@gmail.com. En voor degene die Facebook heeft, u kunt ons vinden onder de naam RRP. Daar hebben wij een besloten groep.

Begin oktober hebben wij met de medische adviesraad gesproken. Dit keer alleen met professor Dijkers (KNO-arts Amsterdam UMC, locatie AMC) Mevr. J. Herruer (KNO-arts UMC Nijmegen) is met zwangerschapsverlof. De start is nu geweest, waardoor we de medische adviesraden anders kunnen invullen. Namelijk door de thema's/vragen in het algemeen belang voor alle patiënten te kunnen bespreken. Afgelopen keer hebben we vragen en/of eventuele opmerkingen gebundeld, die we via facebook en/of mail hebben ontvangen. Hieronder volgen de vragen, en de antwoorden.

➤ **Zijn geslachtsziektes (genitale wrat) een aanleiding om HPV 6 en 11, dus ook larynxpapilloom te ontwikkelen? “De kans is hoger.”**

“Of de link er is, is geen enkele twijfel meer. Dat daar een relatie tussen is, voor de kinderen. Wanneer je RRP als kind krijgt, is dat dus via het baringskanaal. Daar zitten dan genitale wratten of anogenitaal wratten tussen de vagina en de anus. En daar is een enorm risico. Veertig keer zo hoge kans. Echter is het niet de enige factor. Want er worden ook kinderen geboren via een keizersnede die toch als kind larynxpapilloom krijgen.

We hebben daar net over geschreven. Een artikel. Dat is in April van dit jaar verschenen. En we zijn nog bezig daarbij een ander artikel te publiceren. Dus dat is nog niet rond. Even kijken, dat heet; orale en genitale HPV infectie. Hoe vaak komt het voor? En wat zijn de risico factoren? Met speciale aandacht voor een geleidende infectie in het hoofd, de hals en in de genitaliën. Dit gaat allemaal niet over het juveniele. Dit gaat dus niet over de kinder vorm die er is. We zien gewoon verschillen op de manier hoe het zich uit. Want er zijn veel meer moeders met genitale wratten dan alleen maar de tiener moeders van de kinderen die RRP hebben gekregen.”

➤ **Word er ook onderzoek gedaan naar ons DNA en larynxpapilloom? (overeenkomsten, verschillen?)**

Nee, op dit moment niet.

➤ **En ons immuunsysteem en larynxpapilloom?**

Nee, op dit moment niet. Dit gebeurt doormiddel van een buisje bloed. En dat bloed mogen wij niet zomaar gebruiken, zonder toestemmingen.

➤ **Of de weerstand en larynxpapilloom?**

Nee, op dit moment niet. “Weerstand” is een niet te definiëren term.

➤ **Wordt hierbij ook de mogelijkheid om alternatieve geneeswijzen complementair aan te laten sluiten?**

Nee, er zijn geen bekende alternatieve geneeswijzen met invloed op larynxpapilloom. Maar als er iets is waarvan een patiënt denkt dat het helpt, mag dit altijd doorgegeven worden.

➤ **Kennen jullie deze medicijnen? (En kunnen jullie er meer over vertellen?) Welke worden nog actief gebruikt. Wat zijn de voor- en nadelen. Is dit persoons- of verzekeringsafhankelijk?**

Medicijnen:

Cidofovir; Off-label medicatie. Wordt door mij zelden meer toegepast. Te weinig effect.

Podophylline nimmer; vakliteratuur 1950-1966, onvoldoende effectief.

Softenon = thalidomide. **Thalidomide** geen medicijn tegen RRP, nooit beschreven.

Indol-3- carbinol, nauwelijks effecten beschreven, niet aan te bevelen.

Interferon weinig grote groepen, individueel ogenschijnlijk effect, maar spontaan beloop?

Adjuvant drug	Patients (n)	Follow-up time (months)	Complete response	Partial response	Not successful
Acyclovir/valacyclovir	14	17–103	7	4	3
Indole-3 carbinol	5	48–84	1	2	2
Cidofovir	9	7–22	1	7	1
HPV vaccination	8	24–32	2	4	2

➤ **Zijn deze namen bekend bij jullie?**

Marbella, dr. Juan Carlos Casado;

onbekend, nooit over RRP gepubliceerd, geen academisch ziekenhuis

Baltimore, dr. Simon Best; bekend, werk ik mee samen in onderzoek.

Hamburg, dr. Markus Hess <http://mevoc.de/recurrent-respiratory-papilloma/> Goede vriend, werkt niet in academisch ziekenhuis. Net begonnen met Blue laser, daarover nog niet gepubliceerd. Werkt met lokaal anesthesie. Geen therapie die beter geneest dan in NL.

Tot zover de vragen die wij gesteld hebben aan de medische adviesraad.

Als stichting hopen wij 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!



Wega 4
7904 AV Hoogeveen
Nederland

Kvk: 67991297
IBAN: NL10 RABO 0367 0261 47
E-mail: stichtingrrp@gmail.com

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

“Gratitude helps you see what's there, instead of what isn't there.”

Graag tot ziens,

Met vriendelijk groet,

Het bestuur en leden van stichting RRP,

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

