



Wega 4
7904 AV Hoogeveen
Nederland

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

Hoogeveen, 7 februari 2022

Beste,

Een nieuw jaar met nieuwe kansen. We zijn als stichting op weg om meer bekendheid te geven aan RRP. Een stap hierin was de lancering van onze website. Wat zijn wij **trots!** Onze dank gaat uit naar de mensen die ons geholpen hebben en dit mogelijk hebben gemaakt. Nu is het aan ons, als stichting, om het te onderhouden en de website verder te vullen met informatie, ervaringen en andere bijzonderheden. Op deze manier willen we jullie en andere geïnteresseerden blijven informeren en zichtbaar zijn voor iedereen!

Er staat weer een nieuw ervaringsverhaal op onze website. <https://stichtingrrp.nl/>. Zeker de moeite waard om dit verhaal te lezen. Dank je wel, Suzanne!

De komende periode willen we in het teken stellen van het werven van donateurs en het organiseren van een lotgenotendag.

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 lotgenotendag 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 bijvoorbeeld de website te delen <https://stichtingrrp.nl/>, hier staat een donatielink.

Als u ons nog meer wilt helpen, wilt u dan jaarlijks een bijdrage geven? En ons voorzien van de volgende informatie: *naam, adres, woonplaats, emailadres, telefoonnummer, bankrekening*. Deze gegevens mogen gemaild worden naar stichtingrrp@gmail.com. En uiteraard blijven die gegevens vertrouwelijk bij ons als stichting.

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. Deel het onder familie, vrienden of met wie u dit wilt delen, en help de stichting. Onze dank is groot!

Lotgenotendag

SAVE THE DATE: 16 April 2022!

Deze datum is de dag van de stem. Het leek ons een mooie dag om stil te staan bij onze stem. Met alle bijzondere verhalen en eigenschappen.

Bent u geïnteresseerd in deze lotgenotendag, laat ons dit weten. Dan kunnen wij alvast een inschatting maken over het aantal mensen dat komt.

Dit kan via stichtingrrp@gmail.com. Zoals het nu lijkt zal het een locatie in het Noorden van Nederland zijn. Verdere informatie volgt binnenkort.

Bestuurswisseling

Alice Schuurman heeft in verband met de combinatie van werk ervoor gekozen om haar functie als bestuurslid van de stichting neer te leggen. Zij is één van de drie oprichters van stichting RRP en heeft geholpen een basis neer te leggen waar wij met veel enthousiasme verder aan gaan werken. Alice hartelijk dank voor al je inzet voor de stichting. We wensen je veel geluk en tot ziens!

Naast het vertrek van Alice, willen we Marieke Kooistra-Pierik hartelijk welkom heten als nieuw lid van het bestuur. Marieke was al enige tijd betrokken, we zijn dan ook blij dat zij haar ondersteuning in een formele vorm wil voortzetten. Marieke, welkom en veel plezier met de werkzaamheden voor de stichting. Marieke heeft zich kort voorgesteld op de website, dus neem vooral een kijkje.

Medische adviesraad

Onlangs is de medische adviesraad weer bijeengekomen. We hebben interessante vragen mogen ontvangen, hartelijk dank voor het inzenden van uw vragen. Blijf dit ook doen. Op deze manier kunnen we bij artsen onder de aandacht brengen wat leeft onder patiënten.

De medische adviesraad wordt gevormd door professor Dikkers (KNO-arts Amsterdam UMC, locatie AMC) en Mevr. J. Herruer (KNO-arts UMC Nijmegen). Helaas werkt professor Dikkers thuis i.v.m. een nekhernia sinds december 2021. Hij doet momenteel geen patiëntenzorg.

Vragen medische adviesraad stichting RRP:

Behandeling en onderzoek

o Welke Lasertechnieken en apparatuur worden op dit moment gebruikt in Nederland?

Koud staal, CO₂-laser, microdebrider, TruBlue laser. Elk apparaat heeft een eigen werking. Op een later moment zullen we deze technieken verder toelichten. De ontwikkeling van apparaten en technieken zijn constant in ontwikkeling. De artsen binnen Nederland volgen de ontwikkelingen. Op internationaal niveau delen ook Nederlandse artsen hun ervaringen om hieraan bij te dragen.

Dergelijke apparaten zijn kostbaar en investeringen voor ziekenhuizen.

o **Kunnen we meer informatie ontvangen over de werking, bijwerkingen bij behandeling Bevacizumab. Korte en lange termijn. Wat zijn de verwachtingen ten aanzien van behandeling toekomst bij de artsen in Nederland met Bevacizumab.**

Bevacizumab is een medicijn die naar cellen toe gaat om de jonge bloedvaten te beïnvloeden. Bevacizumab is een middel dat de zuurstoftoevoer naar deze cellen en bloedvaten beperkt en daardoor groeifactor/celdeling dempt. Dit middel zorgt ervoor dat deze cellen onvoldoende zuurstof krijgen om te groeien of te delen.

Er zijn tot nu toe nog weinig bijwerkingen bekend. Het medicijn wordt met een infuus gegeven. Dit gebeurt 1 of meerdere keren. Het wordt aan een zeer kleine groep patiënten gegeven, omdat niet iedereen ervoor in aanmerking komt. Vaak zijn het patiënten die minimaal twee of drie keer in het jaar geopereerd moeten worden. Met doorvragen of het ook invloed heeft op littekenweefselvorming: Littekenweefsel heeft minder zuurstof nodig, hierdoor is het weinig zinvol om het middel daarvoor in te zetten.

Tot nu toe worden er twee patiënten mee behandeld. Vandaar ook de beperktheid aan informatie over bijwerkingen. Over één van hen komt deze maand een artikel in NedTvKNOHkd (artsen tijdschrift) hierover.

o **Wat kunnen we van het wetenschappelijk onderzoek van de komende 3 jaar verwachten?**

De meest recente onderzoeken worden gepubliceerd via www.rrp.nu. De website van het ziekenhuis.

Op dit moment wordt er gewerkt aan een onderzoek voor de meest effectieve behandelingen. Dit vindt op Europees niveau plaats (>1000 patiënten, 17 landen). Op deze manier is de patiëntengroep groter om meer data te verzamelen. Dit gebeurt op 2 manieren. Al Retroperspectief, waar naar effectiviteit wordt gezocht. Dus dat er via patiëntenbestand wordt gekeken behandeling op individueel niveau. En prospectief onderzoek. Dit staat voor een onderzoek dat bestaat uit patiënten die op een soort gelijke manier behandeld worden, en bv even veel operaties hebben gehad. Daar worden 100 patiënten geselecteerd (in overleg met de patiënt) om een vaccin te onderzoeken. Dit vaccin is door een Amerikaans bedrijf (Inovio) ontwikkeld. Zij willen dit middel ook beschikbaar maken voor Europa. Zij zitten nu in Fase 3, van de in totaal 4 fases die doorlopen moeten worden om een medisch middel beschikbaar te maken voor de Europese markt, voordat het gebruikt mag worden. Amsterdam, Helsinki, Hamburg, en Luxemburg zijn benaderd voor de vertegenwoordiging van de patiëntengroep binnen Europa. Links: <https://www.inovio.com/for-patients-clinical-trials/> en <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04398433>

o **Hoe wordt outside the box gedacht voor behandelmogelijkheden?**

Dat proberen we altijd. We zijn nu aan het kijken naar andere afwijkingen veroorzaakt door HPV6 en 11, die zich niet in KNO-gebied afspelen. Ontwikkelingen vinden in principe plaats op basis van wetenschappelijk onderzoek. Er wordt gevraagd hoe de medische wereld tegenover complementair samenwerken met de alternatieve geneeswijze. Als het goede onderbouwing/onderzoek is, kan er altijd naar gekeken worden.

o **Wat zijn de ontwikkelingen rondom Gardasil 9 en landelijke inenting (in lijn met Australië)?**

In een eerder overleg zijn we als stichting geïnformeerd over ontwikkelingen in Australië, waarbij ze een afname zien van de juvenile variant van RRP. Hier worden kinderen ingeënt met Gardasil 9, waar onder andere de vaccinatie tegen HPV 6 en 11 in zit. Binnen Nederland zijn artsen het gesprek aan het voeren om te kijken of het hier ook mogelijk is. Nederland vaccineert jongens en meisjes met het bivalente Cervarix, waarbij HPV 6 en 11 geen onderdeel van het vaccin is.

Ziekteverloop en leefstijl

o **Wat kan er verteld worden over de incubatieperiode van RRP?**

Geen gegevens bekend. Incubatietijd; snappen we niet. Je kan besmet raken in het baringskanaal, maar kan ook op een wat latere leeftijd gebeuren.

o **Kunnen patiënten (los naast de gezonde leefstijl) specifiek dingen doen om bijvoorbeeld herstel en/of preventie te bevorderen/ voorkomen?**

Geen keiharde punten. Je kunt het niet voorkomen. Onlangs is er een artikel gepubliceerd met betrekking tot dit onderwerp. Wierzbicka M, Klusmann JP, San Giorgi MR, Wuerdemann N, Dikkers FG. Oral and laryngeal HPV infection: Incidence, prevalence and risk factors, with special regard to concurrent infection in head, neck and genitals. *Vaccine*. 2021 Apr 22;39(17):2344-2350. doi: 10.1016/j.vaccine.2021.03.047. Epub 2021 Mar 31. PMID: 33812740.

o **Zijn er verhoogde risico's ten opzichte van baarmoeder(hals)- en eierstokkanker?**

Er wordt geen relatie tussen RRP en deze twee ziekten.

o **En de SOA Genitale wrat?**

Deze SOA wordt ook veroorzaakt door HPV6 en 11. Ondanks dat is er geen duidelijke relatie met RRP.

Overig:

o **Zijn er ontwikkelingen rondom de aanvraag Europees expertisecentrum?**

Helaas is er op dit moment geen goedkeuring gegeven voor een Europees expertisecentrum. Met het schrijven van deze nieuwsbrief wordt de aanvraag opnieuw gedaan.



Wega 4
7904 AV Hoogeveen
Nederland

Kvk: 67991297
IBAN: NL10 RABO 0367 0261 47
E-mail: 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:

“Winnaars zijn niet de mensen die nooit falen. Het zijn de mensen die nooit opgeven”

Graag tot ziens,

Met vriendelijk groet,

Het bestuur en leden van stichting RRP,

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