

Geslaagde internationale retinoblastoom meeting

De 3^e internationale Retinoblastoom (Rb) meeting was drukbezocht, goed geslaagd en heeft nieuwe informatie en ideeën opgeleverd. Het congres vond plaats op vrijdag 7 en zaterdag 8 september jl. in het Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, het kinderziekenhuis in Rome (Italië). Er was een uitgebreid wetenschappelijk programma en er was dit keer ook ruimte opgenomen voor presentaties van patiëntenorganisaties. Voorzitter Edwin en secretaris Maartje hebben daar namens de RBVN onze organisatie en ervaringen gepresenteerd.

De presentatie gaf ons de mogelijkheid om ons internationaal voor te stellen en vooral ook om de menselijke kant van Rb naar voren te brengen. Onder andere de ontmoetingen met ouders en bestuurders van zusterorganisaties Retinostop uit Frankrijk en AILR uit Italië waren boeiend en leerzaam. Interessant waren ook de gesprekken met artsen uit andere landen die ons vroegen hoe wij de relatie zien tussen families & artsen en families onderling. Wij konden ook de [RBVN-presentatie](#) tonen vanaf onze eigen website en hebben de indrukwekkende [video "SEE the Light"](#) ook getoond. We hebben geleerd, uitgewisseld en ervaringen opgedaan die we verwerken in onderstaand verslag. In Rome kun je daarnaast niet om de vele kerken, kathedralen en basilieken heen. Ook het Bambino Gesù behoort tot de het vastgoed van het Vaticaan, de crucifix en afbeelding van de Paus op de [websitefoto's](#) zal u niet ontgaan.

Wat wij opvallend vonden, hoe normaal dat eigenlijk ook is, is dat alle ouders uit welk land dan ook op eenzelfde manier ooit de klap hebben moeten verwerken van de diagnose 'kanker'. En dat alle patiëntjes, baby of iets ouder, vaak onder narcose gaan voor behandeling en controles. Dat leidt vaak tot traumatische ervaringen. Zowel patiënten, ouders als hun omgeving ondervinden jaren later nog de consequenties van het verdriet, een kunsttoeg, therapie en/of sociaal emotioneel vlak. Welke taal er ook gesproken wordt, dat is overal hetzelfde. En dat geeft veel herkenning in de onderling gesprekken, ook al is de afstand in kilometers soms nog zo groot.

Op zaterdagmiddag hebben we nog even Rome bezocht en 's-avonds gezamenlijk als RBVN-bestuursleden met prof. Moll gedineerd. Hierbij hebben we het congres geëvalueerd en zijn veel ideeën en wensen uitgewisseld over RBVN, de zorg in Nederland en betrokkenheid van

patiënten en ouders. Denk onder meer aan enquête gericht op de zorg en begeleiding in Amsterdam UMC. Wij gaan deze ideeën en plannen graag gezamenlijk met u uitwerken.

Meer weten over het congres en het programma? Lees dan hieronder verder. Nb: We hebben ervoor gekozen de thema's en discussies wel te benoemen, maar geven geen medisch-klinische of wetenschappelijke uitleg. Daarvoor verwijzen wij graag naar www.retinoblastoom.nl, waar alle dit soort zaken te vinden zijn, onder auspiciën van het Rb-Team.

1^e congresdag

Vrijdag 7 september was een efficiënte en uitgebreide congresdag met een programma van 8u30 tot 19u00. Het congres stond onder leiding van de Italiaanse doctoren Cozza en Romanza uit resp. Siena en Rome. In totaal waren 11 landen vertegenwoordigd. De ochtend stond in het teken van genetica (erfelijkheid bij Rb) en moleculaire biologie. Dit laatste onderdeel gaat in op nieuwe manieren om Rb op te sporen in bijvoorbeeld een druppel bloed en ingewikkelde zaken die te maken hebben DNA en RNA. De ontwikkelingen in de genetica en moleculaire biologie volgen zich al enige jaren in razend tempo op. Er wordt steeds meer bekend en het is tegenwoordig in specifieke gevallen mogelijk om direct te controleren of Rb erfelijk is of niet. Bijvoorbeeld na enucleatie waarbij de mutatie in het tumorweefsel gecheckt wordt en daarna of die mutatie in het bloed aanwezig is. Deze ontwikkelingen staat zeker niet stil. Wij hadden er wel wat vragen door, zeker ook wat onze eigen kinderen aangaat. Mogelijk heeft u dat ook (nog)?

Wij vragen ons naar aanleiding van dit onderdeel ons af of ouders en/of jongeren er behoefte aan zouden hebben om hier nog eens over geïnformeerd te worden. De meeste van ons krijgen in een vroeg stadium al veel uitgelegd op een relatief eenvoudige wijze. Echter, na enige jaren kan die informatie best wat weggezaakt zijn of er is er nu (wel) ruimte om dergelijke zaken nog eens te bespreken zonder dat het gepaard gaat met veel emoties. Of omdat er nieuwe ontwikkelingen zijn. Zoiets kan altijd individueel aangevraagd worden bij het Rb-team, maar wij denken er over dit als een onderdeel op te nemen in onze volgende Get2Gether. Laat het ons weten!

In de middag werden behandelingsmogelijkheden besproken zoals chemotherapie via een infuus of via juist heel specifiek via intra- arteriële wijze. Ook werden radiotherapie en enucleatie (oogverwijdering) besproken naast laser- of cryocoagulatie en werden studies en ervaringen hierover gedeeld.

Zeggen al deze termen je weinig of wil je er meer over weten, kijk dan zeker even op www.retinoblastoom.nl, onder het kopje '[Welke behandeling](#)'. Het was in ieder geval voor ons goed om te zien hoe ver de wetenschap zich op dit punt al ontwikkeld heeft. Bepaalde 'agressieve' vormen van bestraling die vroegen eigenlijk heel algemeen werden toegepast, worden tegenwoordig niet of nauwelijks meer benut (of alleen als laatste redmiddel). De zorg is steeds beter op maat. Het was ook goed horen dat de landen die al ver ontwikkeld zijn op het gebied van Rb (zowel de medische kant als de begeleiding van patiëntjes en hun ouders) het algemene niveau van andere landen verbeteren. Dit kan door uitwisseling van doktoren (zeg maar stages) en dit soort congressen.

In de middag werd de zaal wel even opgeschrikt door soms heftige beelden van Rb in vergevorderde stadia. Laten we het er op houden dat wij als Nederlands(talige) gezinnen blij mogen zijn dat er in de regel sprake is van vroegtijdige ontdekking, behandeling en nazorg. De discussie om over hulp aan andere landen was wel interessant, ook al was het alleen al om het feit dat in elke land eenzelfde aantal gevallen voorkomt naar ratio van het inwonertal. Anders gezegd: het is een zeldzame ziekte, slechts 1 op de 17.000 kinderen heeft het. Maar toch, moet je nagaan: met ongeveer 5 miljoen Europese baby's per jaar zijn dat toch 300 kinderen met Retinoblastoom. In Nederland zijn het er ongeveer 11 per jaar. In landen met lage inwoneraantallen en dus ook maar een paar Rb gevallen per jaar, is internationale uitwisseling een uitkomst. Zo kunnen de ongeveer 5 Griekse baby's per jaar terecht in het Italiaanse Siena. We weten overigens dat er ook enkele Belgische – nederlandstalige- patiënten zijn die naar Amsterdam UMC komen.

En met alle nieuwe kennis, ideeën en ontmoetingen in ons achterhoofd, mochten Maartje (secretaris) en Edwin (voorzitter) dan de dag afsluiten namens de RBVN. Als derde patiëntenverenigingen na presentaties van onze Franse en Italiaanse zusterorganisaties. Onze inzet van dat moment was om alle 'getallen', significante resultaten, ingewikkelde therapieën en nieuwe ontdekkingen terug te brengen naar de menselijke maat: het kind. En de ouders en familie daar omheen.

We hebben dus ook onze eigen ervaringen gedeeld en aangegeven waarom wij ons inzetten voor belangenbehartiging en ontmoetingen onderling. Omdat vertegenwoordigers van onze Duitse zusterorganisatie [KAKS](#) er helaas toch niet bij konden zijn, hebben wij de indrukwekkende video van SEE THE LIGHT getoond. We merkten aan de reacties uit de zaal dat we het daarmee meer persoonlijk maakten.

2^e congresdag

Dag 2 vervolgde eigenlijk waar dag 1 gebleven was. Onder aanvoering van o.a. prof. Moll en haar Italiaanse collega's werd gepresenteerd en gediscussieerd over patiëntenzorg. De beste en kortste samenvatting is van *CURE* naar *CARE (van Behandeling naar Zorg)*. Hier ontstond ook een interessant gesprek om kinderen wel of niet te vertellen welke ziekte ze hebben en wat er gedaan moet worden. Het sleutelwoord hierbij vanuit Nederland is 'betrekken' en vooral ouders informeren omdat die dan sterk staan samen met hun kind. Ook valt op dat men geneigd is te denken vanuit eigen specialisme: genetici, biologen, chirurgen, radiotherapeuten of oogheekundige artsen; het maakt nog al verschil wie de boodschap brengt en op welke wijze. Wij zijn blij dat we op dit punt ook nog een bijdrage konden leveren. Vanuit de zaal leverden ouders hun bijdrage aan de discussie, iets wat als 'nieuw' werd ervaren tijdens dit soort voornamelijk wetenschappelijk georiënteerde bijeenkomsten.

In de slotsessie werd het thema neuro imaging (MRI's etc.) besproken, onder meer aan de hand van een presentatie van dr. Pim de Graaf. Hij is als radioloog al meer dan 12 jaar betrokken bij nagenoeg alle retinoblastoom patiënten in Amsterdam UMC. Zijn pleidooi richtte zich op de complexe techniek en wetenschap achter neuro imaging. Kort gezegd: zonder kennis en kunde om op de juiste wijze beelden te maken van de tumor, oogzenuw en hersenen is een foto niet te beoordelen. Het klinkt zo simpel, maar er gaat een complexe technische wereld achter schuil. Een goede MRI is van veel factoren afhankelijk en vereist een nauwgezette procedure en dus eigenlijk een kritische radioloog.

Wij zien deelname aan dit congres als een waardevolle bijdrage aan onze kennis, kunde en ontwikkeling van RBVN als patiëntenvereniging.

Verantwoording Financiën 3^e internationale meeting:

- *Deelname aan het congres, presentatie, één diner op vrijdagavond en de hotelovernachting zijn betaald door de congresorganisatie.*
- *De bijdrage vanuit RBVN is € 325,-. RBVN heeft per bestuurslid een bedrag van € 150,- beschikbaar gesteld voor alleen de reiskosten en er is eenmalig € 25,- aan vergader- en lunchkosten vergoed.*
- *Zowel de secretaris als de voorzitter hebben alle overige kosten van bijvoorbeeld eten, drinken en vervoerskosten ter plaatse etc. zelf betaald. Van beide bestuursleden is de partner / ouder meegereisd, eveneens op eigen kosten en met een functioneel karakter tijdens het congres.*