 Uitnodiging bijeenkomsten hersentumor contactgroep

Heeft u een hersentumor of bent u naaste van iemand met een hersentumor? Dan nodigen we u uit voor onze lotgenotencontactbijeenkomsten.

PROGRAMMA 10 mei – Kwartaalbijeenkomst in Maarn

Tussen 10.30-11.00 uur: Ontvangst / inloop

11.00 uur Opening – voorzitter hersentumor contactgroep, Han Manders

11.05 uur Presentatie Lente Kroon



Na haar opleiding Geneeskunde en diverse co-schappen is Lente sinds juli 2023 als arts onderzoeker werkzaam op de BRAINS studie, een studie opgezet door het BRAINS consortium (een samenwerking van vijf ziekenhuizen in Nederland: Nederlands Kankerinstituut – Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam UMC, Utrecht UMC, Leiden UMC en Haaglanden MC).

Lente zal 10 mei a.s een presentatie geven over bestralingsschade in de hersenen, de behandeling hiervan, en natuurlijk haar onderzoek (de BRAINS studie).

Bestralingsschade van de hersenen, in medische termen cerebrale radiatienecrose genoemd, is een ernstige complicatie van hoge dosis bestraling voor de behandeling van hersenmetastasen of gliomen. Bestralingsschade van de hersenen kan aanzienlijke neurologische symptomen veroorzaken, die kunnen leiden tot een verminderde kwaliteit van leven. Patiënten die last hebben van neurologische klachten veroorzaakt door bestralingsschade, hebben behandeling nodig. De standaard eerstelijns behandeling voor bestralingsschade van de hersenen bestaat uit corticosteroïden (dexamethason). Langdurige behandeling met corticosteroïden kan echter vervelende bijwerkingen veroorzaken of de klachten kunnen in de loop van de tijd moeilijker te behandelen zijn. Daarnaast kunnen corticosteroïden de werking van de immuuntherapie behandeling voor de kanker beïnvloeden. Sinds 2017 wordt bevacizumab gebruikt als tweedelijnsbehandeling voor patiënten met bestralingsschade van de hersenen die niet goed (meer) reageren op corticosteroïden. Eerdere onderzoeken wijzen op positieve effecten van bevacizumab bij patiënten met bestralingsschade van de hersenen. De optimale eerstelijnsbehandeling voor bestralingsschade van de hersenen is momenteel echter nog onbekend. In de BRAINS studie zullen ze dexamethason en bevacizumab vergelijken als eerstelijns behandeling voor bestralingsschade in de hersenen in zowel patiënten met hooggradige gliomen als hersenmetastasen.

 12.30 uur Gezamelijke lunch

13:30 uur Lotgenotensessies voor:

1. Getroffenen

2. Direct betrokkenen

3. Gemengde groep (getroffen en direct betrokkenen, bij voldoende belangstelling) 16:00 uur Gezamenlijk drankje en sluiting.

Aanmelden kan via: hersentumor-contactgroep@hersenletsel.nl

Voor het bijwonen van de fysieke bijeenkomst vragen we een eigen bijdrage in de kosten: 7,50 Euro p.p. voor leden van hersenletsel.nl en 10 euro p.p. voor niet-leden.

 

AGENDA hersentumor contactgroep 2025 en 2026

21-06 BBQ in Schijf bij John



Zaterdag 21 juni 2025 vindt de jaarlijkse BBQ in Schijf plaats.

06-09 Kwartaalbijeenkomst – film ‘Ziek gelukkig’

Zaterdag 6 september 2025 vertonen we de documentaire ‘Ziek gelukkig’ in Maarn. Nadat Hennelotte Charitou op 26-jarige leeftijd in 2016 wordt gediagnosticeerd met een ongeneeslijke hersentumor, zorgt haar ziekte ervoor dat – na een moeilijk proces van besef en acceptatie – haar manier van denken en leven rigoureus verandert. Daardoor staat ze nu gelukkiger in het leven dan vóór de diagnose. Deze autobiografische film gaat over het proces van haar ziekte en de uitkomst ervan: vanaf het moment dat de klachten beginnen, de diagnose en alles dat daarop volgt tot de reden dat ze nu beter in haar vel zit. Dat is uiteindelijk de essentie van de film: het feit dat ze, door haar ziekte, de ruimte en de hulp heeft gekregen om haar leven te veranderen. Ze is vrijer en gelukkiger na de diagnose dan ervoor. Het is ironisch, maar door de kanker heeft Hennelotte weer zin in het leven. Bij de filmvertoning is Hennelotte aanwezig voor een nagesprek.

08-11 Kwartaalbijeenkomst – proactieve zorgplanning

Op zaterdag 8 november 2025 zal Johan Koekkoek, neuroloog in het LUMC, in Maarn een presentatie houden over proactieve zorgplanning en een koppeling maken met eventuele dan nieuwe lopende initiatieven op het gebied van palliatieve zorg.

2026

07-02 Kwartaalbijeenkomst – mogelijke oorzaken van vermoeidheid Op zaterdag 7 februari 2026 zal Miek de Dreu, in Maarn, een presentatie houden over haar promotieonderzoek over mogelijke oorzaken van vermoeidheid. Ze onderzocht hoe vermoeidheid er uitziet in de hersenen van hersentumorpatiënten. Bij een studie van 63 mensen met een hersentumor, werd een correlatie gevonden tussen de mate van vermoeidheid en de mate van activiteit in het default mode netwerk. Hoe sterker deze patienten vermoeid waren, hoe minder sterk de reactie van dit netwerk. Deze bevinding bevestigt het idee dat activiteit in het default mode netwerk een functie heeft in parasympathische “rust en herstel” processen.

 

Data onder voorbehoud in verband met afstemming Dorpshuis de Twee Marken in Maarn

09-05 Kwartaalbijeenkomst in Maarn - Lezing Karin Gehring en Iris Bras, als neuropsychologen verbonden aan ETZ ziekenhuis in Tilburg over “samen beslissen” . 

13-06 BBQ in Schijf

12-09 Kwartaalbijeenkomst in Maarn – spreker nog onbekend 14-11 Kwartaalbijeenkomst in Maarn – spreker nog onbekend

2027

06-02 Kwartaalbijeenkomst in Maarn – spreker nog onbekend

Voor meer informatie over onze activiteiten scan rechts bovenstaande QR code of kijk op: www.hersenletsel.nl/hersentumor-contactgroep/