

HYPONIEUWS



Addison hulphond
'Appie geeft mij vrijheid'

Prolactinoom
Sharon kreeg een operatie

Geslachtshormonen
Als je een tekort hebt

Colofon

Hyponieuws is een uitgave van de Nederlandse Hypofyse Stichting en verschijnt in februari, mei, augustus en november. Hyponieuws is gratis voor donateurs.

Hoofd- en eindredactie

Saskia van den Oever

Redactie

Laura Arkana, Sonja Brouwer,
Vera van Hooff, Albert Pouwels,
Eveline Reversma, Gerco Voorsluijs en
Kim van Zanten.

Contact met de redactie
hyponieuws@hypofyse.nl

Kopij

Wil je een (idee voor een) artikel aanleveren of geïnterviewd worden? Mail naar: hyponieuws@hypofyse.nl. Dan kijken we of en hoe we dit vorm kunnen geven.

Fotografie

Marga Nuijs, p4, 9, 14 en 16

Grafisch Ontwerp

The Happy Horseman

Disclaimer

De Hypofyse Stichting doet er alles aan om te zorgen dat de informatie die in dit blad gegeven wordt correct is. Wij aanvaarden echter geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden.

Contactgegevens NHS

Algemene informatie

Mail naar info@hypofyse.nl

De Hypofyse Stichting is afhankelijk van vrijwilligers, daarom duurt het afhandelen van zaken soms wat langer. Wij zoeken je hiervoor begrip te hebben.

Bestuur

secretaris@hypofyse.nl

Administratieve vragen

Nederlandse Hypofyse Stichting
Postbus 1014
3860 BA Nijkerk

Telefoon: 033 - 247 14 68 (kantooruren)
E-mail: info@hypofyse.nl

inhoud

6



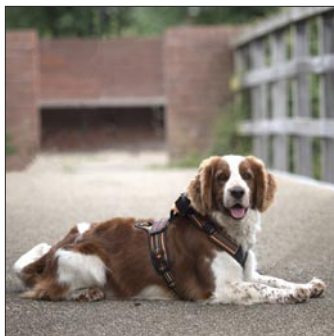
De microfoon aan Sharon Schröder

10

Geslachtshormonen: als de aansturing niet meer werkt



15



Hulphond Appie geeft Luuk weer beetje vrijheid

21

Terug in de tijd: acromegalie in vroegere tijden



En verder ...

- 3 Bestuur
- 4 Wist je dat?
- 9 Lieve Lieke
- 14 Column
- 18 Werknemer versus werkgever
- 20 Fact Checker
- 24 Positief
- 25 Kanaal digitaal
- 26 Contact met lotgenoten en deskundigen
- 27 Paraat

Actief en productief

We kijken terug op een productieve eerste helft van 2021 en nemen je daar graag in mee.

Zo ging de nieuwe website online. Spannend, want hoe bevalt ze onze achterban? Gelukkig kregen we veel positieve reacties, maar ook een aantal kritische. Deze tips namen we ter harte en waar mogelijk maakten we aanpassingen. Het is super dat zo veel leden eigen foto's instuurden. Nu staan er ook échte hypofysepatiënten op de website.

Prachtig jubileumnummer

In mei viel ook de jubileumuitgave op de mat bij onze leden en externe relaties. Wij zijn enorm trots dat een groep vrijwilligers onder leiding van hoofdredacteur Saskia van den Oever zo'n prachtig naslagwerk wist te maken. Dit bewaarexemplaar kunnen we nog jaren als welkomstgeschenk aan nieuwe leden geven. Fantastisch om te zien dat vrijwilligers samen bergen kunnen verzetten.

Uitbreiding lotgenotensessies

Dat enthousiasme zien we ook bij het team van de lotgenotenbijeenkomsten. Begin 2021 organiseerde een nieuw team van vier regiocoördinatoren samen met de lotgenotencontactpersonen online bijeenkomsten. Deelnemers reageren heel positief: geen reistijd en -kosten en toch kun je heel goed met elkaar praten. Daarom verdubbelen we in 2022 het aantal online bijeenkomsten. Hopelijk zijn dan ook live sessies weer mogelijk.

Online webinars

Afgelopen tijd waren er vanzelfsprekend weinig ziekenhuisbijeenkomsten, maar ook dit vrijwilligerteam maakte gelukkig een succesvolle switch naar online, namelijk met

webinars. Een groot voordeel daarvan is dat de opgenomen bijeenkomsten nog vele jaren terug te zien zijn via ons YouTube-kanaal en de website.

Belangenbehartiging

Ook de (internationale) belangenbehartiging lag niet stil. Online vergaderingen, congressen ... We zijn er allemaal bedreven in geworden. Toch zijn dagenlange online congressen wel erg vermoeiend. We kijken er dus weer naar uit om fysiek met partijen te praten over de belangen van Nederlandse en Europese hypofysepatiënten.

We gaan door

Ook de tweede helft van 2021 heeft veel mooie ontwikkelingen in petto. Zo vernieuwen we ons ledenadministratiesysteem, gaan we aan de slag met een kersverse nieuwsbriefredactie, starten we de voorbereidingen van het congres op 11 juni 2022 en vervolgen we het project 'werk en ziek zijn', waarin we een set hulpmiddelen voor patiënten en UWV-artsen vervaardigen. Ook staan er nieuwe webinars op het programma, gaat de Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG) op in onze stichting en onderzoeken we de mening en wensen van onze achterban met een grote ledenenquête.

Help je mee?

Kortom, genoeg werk aan de winkel. Wil je ons helpen? Graag! Kijk op www.hypofyse.nl/help-mee of vertel ons waar jij goed in bent en wat je mogelijk voor ons kunt doen. Waarom moeilijk doen als het samen kan?

Hartelijke groeten,

Johan, Michiel, Saskia en Gabriël

Wist je dat?

Nieuw op de website

De website van de Nederlandse Hypofyse Stichting heeft sinds kort een aantal nieuwe functionaliteiten. Rechtsbovenin vind je nu een zoekmachine, zodat je snel kunt vinden wat je zoekt. Op verzoek van slechtziende bezoekers hebben we een contrastmogelijkheid aan de website toegevoegd en kun je nu ook de tool 'ReadSpeaker' gebruiken. Deze tool leest de tekst op de website voor. Neem snel een kijkje op www.hypofyse.nl!

Lotgenotenbijeenkomsten en webinars

In het najaar staan weer een aantal lotgenotenbijeenkomsten gepland. Op onze website lees je wanneer ze zijn en kun je je ook gelijk aanmelden. Wat staat er zoal op het programma? Een lotgenotenbijeenkomst over werk en studie, bijeenkomsten voor kinderen en volwassenen met een craniofaryngeoom en aparte sessies voor hun (groot)ouders. Ook vermoeidheid en het syndroom van Sheehan komen aan bod, en tot slot een webinar met endocrinologen uit verschillende ziekenhuizen. Ga snel naar www.hypofyse.nl/evenementen om het hele programma te bekijken!

Online apotheek services

Wil jij meer weten over online apotheek services? Een overzicht van dergelijke services die regelmatig worden gebruikt door hypofysepatiënten vind je op www.hypofyse.nl
➤ Nieuws ➤ Online apotheek services: een overzicht.

Powerbank doet het toch

Bij het jubileumnummer ontvingen alle leden een powerbank. Sommigen lieten ons weten dat hun powerbank het niet doet. Het blijkt vaak dat deze toch wel werkt, maar dat je eerst de powerbank een uurtje met de stekker in het stopcontact moet stoppen voordat het apparaat 'wakker' wordt. Op een gegeven moment gaat die dan vanzelf opladen. Mocht je jouw powerbank echt niet aan de praat krijgen, laat het ons dan weten via hyponieuws@hypofyse.nl.



Wereld Acromegaliedag

Dit jaar valt Wereld Acromegaliedag op maandag 1 november. Traditiegetrouw organiseren we die dag een bijeenkomst, maar ook dit jaar vindt de dag plaats in de vorm van een webinar. We weten namelijk nog steeds niet helemaal zeker of we in de COVID-pandemie bij elkaar kunnen komen. Het thema is vermoeidheid: wat zijn de oorzaken van vermoeidheid bij hypofysepatiënten? Hoe herken je jouw grenzen? En welke rol speelt beweging en voeding? Je kunt je hiervoor aanmelden via de agenda op onze website. De online bijeenkomst is van 19.00-20.30 uur. Het webinar is ook toegankelijk voor belangstellenden zonder acromegalie en wordt mede mogelijk gemaakt door Ipsen, Pfizer en Recordati.



Podcast bijnierschorsinsufficiëntie

Onlangs zijn onze voorzitter Johan de Graaf en lotgenotencontactpersoon Lieke Opdam geïnterviewd voor het online platform 'Mijn gezondheidsgids'. Zowel Johan als Lieke hebben secundaire bijnierschorsinsufficiëntie als gevolg van hun hypofyseaan- doening. In de podcast vertelt Lieke over haar hypofyseuitval en de gevolgen daarvan op haar leven. Johan gaat in op de rol die de Nederlandse Hypofyse Stichting vervult voor patiënten. De podcast vind je terug op www.hypofyse.nl ➤ Nieuws ➤ Nieuwe podcast over secundaire bijnierschorsinsufficiëntie.

De Vrijwilligers hoek

Graag stellen we nieuwe vrijwilligers aan jullie voor en bedanken we vrijwilligers die afscheid nemen.

Welkom!

Rana Karyelioglu-Gunduz is nieuw als lotgenotencontactpersoon. Rana spreekt Turks en Arabisch. Zo kan zij lotgenoten die de Nederlandse taal minder goed beheersen, helpen in hun eigen taal.

Richard Roosenboom is weer terug als vrijwilliger. Je vindt hem in de toekomst regelmatig achter de tafel van het Hypofysewinkeltje bij bijeenkomsten.

Dank!

We nemen afscheid van:

Elly en Peter Buise: Dit echtpaar heeft zich - bijna zo lang als de NHS bestaat - ingezet als vrijwilliger. Een enorme prestatie. Ze gaan nu van een welverdiend vrijwilligerspensioen genieten.

Dank allemaal.
Jullie inzet is enorm gewaardeerd.



Word vrijwilliger!

Wil jij je ook graag inzetten voor onze vrijwilligersorganisatie? Dat kan! Kijk op de website voor de laatste vacatures of mail naar saskia-spinhoven@hypofyse.nl



Nieuwe huisstijl

De Nederlandse Hypofyse Stichting heeft een nieuwe huisstijl. Als onderdeel van deze nieuwe look is er ook een tweetal nieuwe folders ontwikkeld: een folder die nieuwe hypofysepatiënten in het ziekenhuis meekrijgen net na hun diagnose en een algemene folder, die we vooral gebruiken voor congressen en bijeenkomsten. Dank aan de lotgenoten (en hun gezin) die foto's beschikbaar stelden voor deze folders. Wil je de nieuwe folder zien? Kijk dan op www.hypofyse.nl > Nieuws > Nieuwe folders Nederlandse Hypofyse Stichting.



Video's webinar 4 juni online

Op 4 juni 2021 organiseerden we een webinar voor kinderen met een craniofaryngeoom of een andere tumor in het hypothalamische gebied. De vier presentaties die hierin waren te zien, kun je nu terugkijken via www.hypofyse.nl > Nieuws > Webinar craniofaryngeoom en andere tumoren in hypothalamische gebied online. Ook een aanrader voor andere mensen met een hypofyseandoening. De presentaties gaan over:

- uitval van hypofyse en hypothalamus na het hebben van een tumor;
- vermoeidheid na het doormaken van een hypofysetumor;
- hoe om te gaan met school, leefsituatie, tijdsgenoten, uiterlijke veranderingen en veranderd eetgedrag;
- en hypothalamisch-hypofysaire dysfunctie en de puberteit. Wat als ik alcohol of drugs gebruik?

Fitte hersenen op een leuke manier

De Hersenstichting biedt een gratis online training om je hersenen op een leuke manier fit te houden. De HersenCoach deelt gedurende vijf weken elke week wetenschappelijk onderbouwde tips, video's en opdrachten van hersenexperts zoals prof. dr. Erik Scherder. De vele mensen die de training al volgden zijn er erg over te spreken. Doe je mee met de HersenCoach? Ga dan snel naar www.hersenstichting.nl/herencoach-online-training.



‘Liever hoofdpijn dan negatieve gedachten’

TEKST LAURA ARKANA FOTOGRAFIE ARCHIEF SHARON SCHRÖDER

Acht jaar lang krijgt Sharon Schröder medicijnen voor haar prolactinoom. Maar zij krijgt hierop heftige lichamelijke en psychische reacties. Als ze na lang aandringen eindelijk bij een andere arts terecht kan, stelt deze voor haar te opereren.

Het is 2010 als Sharon - hartfunctie-laborant in het ziekenhuis in Alkmaar - stopt met de pil: zij en haar vriend Jeffrey willen graag een kindje, maar haar menstruatie komt niet op gang. Wel krijgt ze last van stuwing en melkuitvloed. Eén jaar, een bloedonttrekkingskuur en vele negatieve zwangerschapstesten later verwijst de huisarts haar eindelijk door naar een gynaecoloog. Deze laat haar direct een bloedtest doen: ze heeft een te hoge prolactine-waarde. ‘Ik had geen idee wat dat inhield, maar de arts vroeg een MRI van mijn hoofd aan.’ De uitslag: een micro-prolactinoom van 7 millimeter.

Clown in de kamer

Haar gynaecoloog schrijft Sharon bromocriptine voor. De bijwerkingen zijn niet mals: ze krijgt verschrikkelijke hoofdpijnen, ziet lichtflitsen en hallucineert* in haar slaap: ‘Er stond ’s nachts een clown met extreem rood haar in mijn kamer.’ Ondanks de ern-

stige bijwerkingen blijft ze de medicatie nemen, tot ze in 2012 zwanger blijkt. Tijdens de zwangerschap mag ze deze niet slikken. ‘Heerlijk was dat! Even geen hoofdpijn meer.’

Na de geboorte van haar eerste dochter Fay krijgt Sharon een doorverwijzing naar een endocrinoloog in het Noordwest Ziekenhuis. Omdat zij en haar vriend Jeffrey graag een tweede kindje willen, raadt deze arts aan om door te gaan met de bromo-

*De dokter zei:
‘We gaan je weer
op de rails
krijgen.’*

criptine. ‘Zwanger worden met cabergoline (het alternatief voor bromocriptine, red.) zou volgens de arts niet fijn zijn voor het ongeboren kindje,’ vertelt Sharon. De bijwerkingen van de bromocriptine zijn nog altijd even ernstig. Desondanks werkt ze 32 uur per week op de Eerste Hart

en Long Hulp, onder goede begeleiding van haar toenmalige teamleider.

In de put

In 2014 wordt Sharons tweede dochter Noa geboren. Een aantal weken na de bevalling mag Sharon starten met twee keer per week 0,5 mg cabergoline. Hiervan krijgt ze geen hoofdpijn, maar wel depressieve gevoelens. Jeffrey heeft als eerste in de gaten dat het met het nieuwe medicijn te maken heeft. ‘Ik zat veel in de put en moest vaak huilen. Dat was niet hoe hij mij kende.’ Het lijkt hem dan ook beter als ze weer bromocriptine gaat gebruiken. ‘Liever hoofdpijn dan de hele tijd die negatieve gedachten, dacht hij. Op een gegeven moment stond ik huilend in de polikliniek om te vragen of ik terug mocht op mijn oude medicijn.’ Ook wil Sharon een doorverwijzing naar het Universitair Medisch Centrum in Leiden, maar die wens wordt niet ingewilligd. ‘De arts vroeg me of ik hem niet vertrouwde.’

In 2017 krijgt Sharon opnieuw een MRI-scan, waaruit blijkt dat de prolactinoom verdwenen is. Haar arts stelt voor een stopjaar in te lassen, om te kijken hoe de tumor zich gedraagt. In mei 2018 stopt ze met bromocriptine: ‘Maar al snel kwa-

* Niet alle gebruikers van bromocriptine krijgen last van hallucinaties.

Verder lezen?

- **Inloggen voor donateurs**

Ben je donateur van de Nederlandse Hypofyse Stichting? Dan kun je [hier](#) inloggen en verder lezen.

- **Digitaal proefexemplaar aanvragen?**

Wil je een gratis digitaal proefexemplaar van Hyponieuws aanvragen? Klik dan [hier](#).

- **Donateur worden?**

Voor slechts € 30,00 euro per jaar word je donateur van de Nederlandse Hypofyse Stichting. Je ontvangt dan ieder kwartaal het blad Hyponieuws. En met jouw bijdrage help je de stichting om hypofysepatiënten en hun omgeving te steunen, te informeren over hun aandoening, en - niet onbelangrijk - hun belangen te behartigen.

Bekijk [hier](#) alle voordelen van het donateurschap en lees hoe je jezelf kunt [aanmelden als donateur](#).