

Belangengroep M.E.N.

De Belangengroep M.E.N. is opgericht in 1989. Zij heeft als doel om M.E.N.-1 en M.E.N.-2 patiënten en iedereen die direct of indirect betrokken is, bij elkaar te brengen en hun gemeenschappelijke belangen in de ruimste zin van het woord te behartigen. Zo hoopt de vereniging een positieve bijdrage te kunnen leveren aan de opsporing, de behandeling en de gevolgen van de M.E.N.-syndromen.

Wat doet de Belangengroep M.E.N. ?

- verzamelen en verstrekken van informatie
- organiseren van lotgenotencontact
- beleggen van landelijke en regionale bijeenkomsten
- uitgeven van een contactblad & nieuwsbrief
- deelnemen in landelijke werkgroepen en organisaties
- ondersteuning wetenschappelijk onderzoek

De vereniging is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Stichting BETER (Belangenbehartiging families met Erfelijke Tumoren met Endocriene Raakvlakken) en EMENA (European M.E.N. Alliance Europese M.E.N.-patiëntenvereniging).



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



VSOP



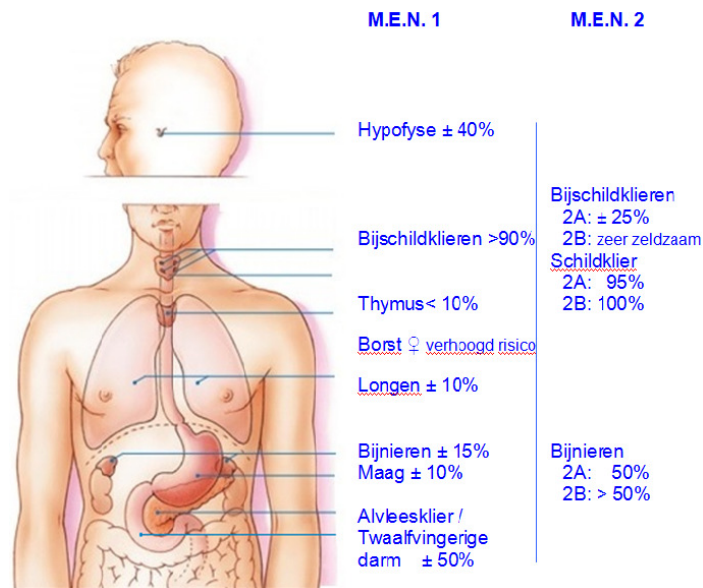
emena
www

De activiteiten van de vereniging worden financieel gesteund door KWF Kankerbestrijding, fonds PGO, contributie, donaties en legaten.



Wat is M.E.N.?

M.E.N. is de afkorting van **M**ultipele **E**ndocriene **N**eoplasie. Bij de M.E.N.-syndromen ontstaan gezwellen (neoplasieën) in meerdere (multipele) hormoonproducerende (endocriene) organen. Endocriene organen maken hormonen aan, stoffen die via het bloed de werking van andere organen in het lichaam kunnen beïnvloeden. Als in een endocrien orgaan een gezwel (tumor) ontstaat, heeft dit vaak een te hoge aanmaak van hormonen tot gevolg. M.E.N. is onderverdeeld in M.E.N.-1 en M.E.N.-2. Het zijn erfelijke aandoeningen. Daarom komt M.E.N. in één familie over het algemeen bij meerdere familieleden uit verschillende generaties voor. Het M.E.N.-2 syndroom bestaat uit de syndromen M.E.N.-2A en M.E.N.-2B.



De organen waarin bij patiënten met M.E.N. tumoren kunnen ontstaan met percentage van voorkomen.

De M.E.N.-syndromen zijn zeldzame aandoeningen: in Nederland zijn er ongeveer 800 mensen met een M.E.N.-syndroom.

M.E.N. type 1

Bij M.E.N.-1 kunnen tumoren ontstaan in de bijschildklieren, de hypofyse en de alvleesklier en de twaalfvingerige darm. Ook kunnen in de bijnieren, in de hormoonproducerende cellen van longen en maag en in de thymus (zwezerik) tumoren ontstaan. Daarnaast hebben vrouwen een verhoogd risico op borstkanker (op jongere leeftijd).

Onderzoek en behandeling M.E.N.-1

Vroege herkenning van mogelijke dragers van M.E.N.-1 is van belang voor een zo goed mogelijke behandeling. Bij mensen met het M.E.N.-1 syndroom zijn regelmatige controles in het ziekenhuis belangrijk om tumoren in een vroeg stadium op te sporen en bestaande tumoren goed in de gaten te houden. De behandeling van de verschillende tumoren is per patiënt verschillend en afhankelijk van de persoonlijke situatie. De behandeling kan bestaan uit een operatie, medicijnen of uit het goed in de gaten houden van de tumor zonder meteen in te grijpen. Wanneer tumoren in de bijschildklieren zijn aangetoond, wordt er meestal geopereerd.

M.E.N. type 2

Bij M.E.N.-2A kunnen tumoren ontstaan in de schildklier, de bijschildklieren en de bijnieren. Bij M.E.N.-2B kunnen tumoren ontstaan in de schildklier en de bijnieren. Daarnaast kunnen bij deze patiënten knobbeltjes in de slijmvliezen van maag en darm ontstaan. Ook zijn er vaak specifieke uiterlijke kenmerken zoals een lange, slanke lichaamsbouw en weinig spierontwikkeling. M.E.N.-2B komt ook regelmatig voor zonder dat andere familieleden de ziekte hebben.

Onderzoek en behandeling M.E.N.-2

Vroege herkenning van mogelijke dragers bij M.E.N.-2 is van groot belang voor een zo goed mogelijke behandeling. Bij mensen met het M.E.N.-2 syndroom zijn regelmatige controles in het ziekenhuis noodzakelijk. Vanwege de mogelijke kwaadaardige ontaarding van schildkliertumoren wordt de schildklier bij M.E.N.-2 zo vroeg mogelijk verwijderd. Wanneer bij kinderen door DNA-onderzoek is vastgesteld dat zij drager van de ziekte zijn, zal de schildklier op jonge leeftijd worden verwijderd.

Erfelijkheid MEN

Mensen met M.E.N.-1 of M.E.N.-2 hebben een afwijking in hun erfelijk materiaal (DNA). Dat heet 'erfelijke aanleg om de ziekte te krijgen'. Bij M.E.N.-1 patiënten ligt de erfelijke aanleg in het zogenoemde M.E.N.-1 gen op chromosoom 11. Bij M.E.N.-2 patiënten is er een afwijking in het zogenoemde RET-gen op chromosoom 10.

De afwijking in het DNA van M.E.N.-1 of M.E.N.-2 patiënten is niet geslachtsgebonden. Kinderen van een patiënt(e) hebben 50% kans de aanleg te krijgen en daarmee 50% kans om deze ziekte te ontwikkelen. Er is dus ook 50% kans dat een kind de aanleg niet heeft en de ziekte niet krijgt.

Het vaststellen of iemand de aanleg heeft voor M.E.N.-1 of M.E.N.-2 (dragerschap) is mogelijk door DNA uit bloed te onderzoeken. Dit onderzoek kan worden uitgevoerd voordat iemand klachten heeft. Belangrijk voordeel hiervan is dat dragers goed gecontroleerd en tijdig behandeld kunnen worden. De levensverwachting neemt hierdoor toe. Niet-dragers hebben geen kans om de ziekte te krijgen, en hoeven niet meer te worden gecontroleerd.

Lidmaatschap en/of Donateurschap

Het gezinslidmaatschap bedraagt voor 2016 € 25,00 per jaar / per adres. Dit lidmaatschap is geldig voor alle gezinsleden die op hetzelfde adres wonen.

Wilt u geen lid worden maar de Belangengroep M.E.N. wel steunen, dan kunt u donateur worden voor minimaal € 15,00 per jaar (meer mag altijd). U kunt het bedrag overmaken onze bankrekening nummer: NL61 INGB 0006 72 98 49, onder vermelding van "donatie" en "uw adresgegevens". U ontvangt dan geen contactblad.

Voor elektronische betalingen vanuit het buitenland zijn de volgende gegevens van belang:
IBAN: NL61 INGB 0006 7298 49
BIC: INGBNL2A

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen over de Belangengroep M.E.N., of wilt u zich aanmelden als lid, dan kunt u de website raadplegen of contact opnemen met het secretariaat.

Belangengroep M.E.N.

t.a.v. de secretaris

Postbus 8152, 3503 RD UTRECHT

Telefoon: 088- 002 97 20 (lokaal tarief, exclusief wat uw mobiele provider berekent)

E-mail: info@belangengroepmen.nl

www.belangengroepmen.nl

Telefonisch bij voorkeur tussen 18.30 en 20.00 uur

Belangengroep M.E.N. is een vereniging gerund door vrijwilligers.

Voor meer algemene telefonische informatie kunt u ook terecht bij de gratis Kanker Infolijn, op werkdagen van 09.00 tot 18.00 uur op telefoonnummer 0800 - 022 66 22, of kijk op www.kanker.nl.

BELANGENGROEP M.E.N.



www.belangengroepmen.nl

SEPTEMBER 2016