



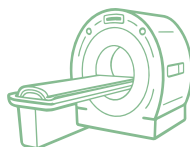
**06 Lotgenoten-
contactdag**
> *Verslag*

**16 Thermale
ablatie**
> *Artikel*

18 Pouyan Daddeh
> *Even voorstellen*

Inhoudsopgave

- 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie
- 03. Update over belzutifan
- 05. Column: Gabriëla
- 06. **Verslag: Lotgenotencontactdag**
- 08. Column: Tamara
- 09. Leden- en lotgenotencontact
- 10. Jeugd
- 12. Artikel: Diagnostische beeldvormende apparatuur
- 14. Column: Anneke
- 15. Geheugensteuntje
- 16. **Artikel: Thermale ablatie**
- 18. **Even voorstellen: Pouyan Daddeh**
- 21. Informatie: autorijden na hersenoperatie?
- 22. Save the date
- 23. Colofon



Beste lezers,



Dit is de eerste van de drie magazines die worden uitgegeven dit jaar. Hoera!

April doet wat hij wil. Kijkt u bij het lezen van dit blad even naar buiten. Schijnt de zon, hagelt het of waaien de krokussen door de lucht? Alles kan!

Een rectificatie: in het vorige magazine stond bij Lotgenotencontact van Willem 'mijn diagnose', terwijl dat natuurlijk 'Anneke's diagnose' had moeten zijn. Excuses voor deze fout!

Verder hebben we weer ons uiterste best gedaan om er een mooi VHL-magazine van te maken. Geen voorwoord van Rachel dit keer, maar daarvoor in de plaats een uitgebreide update over belzutifan. Hier is ook over verteld door Ben tijdens de afgelopen ALV op 8 maart.

Namens Sylvia (de vormgever), Anneke en Willem, Tamara, Ben, Adeline, Evert, Anne en Pouyan (onze coversterren) en mijzelf: veel leesplezier!

Lieve groet,
Gabriëla

Reageren? Mail naar
info@vonhippellindau.nl



Update belzutifan Goedgekeurd voor Europa

We beginnen meteen met heel goed nieuws: belzutifan is goedgekeurd voor Europa. Hieronder een uitgebreidere uitleg over het medicijn over waar we nu staan met het medicijn.

Belzutifan heeft op 13 december 2024 een positief advies ontvangen van de CHMP-commissie (Committee for Medicinal Products for Human Use) en vervolgens heeft de EMA (European Medicines Agency) het medicijn op 17 februari 2025 formeel goedgekeurd. De goedkeuring is voor VHL-patiënten met tumoren in de nieren, pancreas, ogen, hersenen en/of rug.

Wij, als belangenvereniging, zetten ons in om de bevoegdheid jegens het voorschrijven van het medicijn door zowel door de uroloog, als de endocrinoloog en neuroloog gedaan kan worden.

De volgende stap is dat Zorginstituut Nederland het medicijn beoordeelt voor opname in het basispakket, waarvoor de fabrikant MSD in april een aanvraag indient. De beschikbaarheid hangt af van de cieBOM (Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie). Als de cieBOM het middel positief beoordeelt, zullen verdere onderhandelingen plaatsvinden over de vergoeding door de zorgverzekeraars. Dit proces kan enkele maanden duren, afhankelijk van de complexiteit van de onderhandelingen en de afspraken over de prijs.

We zijn optimistisch als we kijken naar MSD. Wij hopen namelijk dat MSD een 'compassionate use programma' >>



zal starten in de komende maanden, terwijl we wachten op de cieBOM en Zorginstituut Nederland. Niet alleen voor patiënten met RCCs (Renal cel Carcinoma) ofwel nier-tumoren, maar ook patiënten alleen met hemangioblastomen in het centrale zenuwstelsel, of alleen oogtumoren, of alleen patiënten met tumoren in de pancreas, zullen daar in aanmerking voor komen.

De procedure voor opname in het basispakket kan ongeveer 18 maanden duren. In de tussentijd kunnen

ernstig zieke patiënten via een beperkte, gecontroleerde toegang (early access) mogelijk gebruik maken van het medicijn, afhankelijk van een voordracht door een specialist. De VHL-patiëntenorganisatie zet zich actief in om invloed uit te oefenen op dit proces.

Belzutifan komt eraan. Samen met uw behandelend specialist zal er naar uw persoonlijke en medische situatie worden gekeken of en op welke termijn u het medicijn zal slikken.



>> Presentatie dr. Othon Iliopoulos

In november 2024 hield dr. Othon Iliopoulos (Klinisch directeur of Medische Oncologie Massachusetts General Hospital, Boston, VS). Hij sprak over het fase II-onderzoek (LITESPARK-004) van de behandeling met belzutifan bij patiënten VHL-patiënten met hemangioblastomen in het centrale zenuwstelsel (CZS) veelbelovende resultaten laten zien. Dit onderzoek is al vertaald en gepubliceerd in het vorige VHL-magazine van december, maar hierbij nogmaals de belangrijkste bevindingen die hij noemde tijdens de presentatie:

- Responspercentage: Afhankelijk van de evaluatiemethode vertoonde 44% tot 76% van de patiënten een objectieve respons op de behandeling.
- Duur van de respons: responsduur duidt op een langdurige effectiviteit.
- Bijwerkingen: Ernstige bijwerkingen kwamen voor bij 46% van de patiënten, met bloedarmoede als meest voorkomende (12%). Twee sterfgevallen deden zich voor, maar deze werden niet gerelateerd aan de behandeling. Deze resultaten ondersteunen het gebruik van belzutifan als behandelingsoptie voor VHJL-patiënten.

Klinische vragen voor onderzoek in de toekomst

1

Hoe lang moet iemand belzutifan slikken?

2

Wanneer is het beste moment op te starten?

3

Kunnen we pauzes inlassen tijdens het slikken?

4

Werkt het met tussenpozen slikken van belzutifan beter dan het continue slikken?

5

Neemt de groei van tumoren exponentieel toe nadat iemand is gestopt met belzutifan?

6

Waarom treedt er in sommige gevallen resistentie op?

7

Ontstaan er minder nieuwe tumoren door het slikken van belzutifan?





Lieve lezers,

Hoe is het met u? Een vraag die, naar mijn mening, vaker gesteld mag worden. In onze individualistische maatschappij lijkt de aandacht steeds vaker naar onszelf te verschuiven.

Ik merk het in gesprekken en bij een kort bijpraten met iemand in de supermarkt, maar ook op sociale media en bij talkshows. Geen wonder dat de hashtag #howcanImakethisaboutme steeds populairder wordt – een knipoog naar hoe vaak gesprekken uiteindelijk toch weer over de spreker zelf gaan.

Eerst een korte update over mijn avonturen en daarna een blik op het medische stuk.

Op de eerste dag was het 36 graden onder het vriespunt

De eerste week van januari ben ik samen met een vriendin een week naar Lapland gegaan. Wat een magisch wit landschap was het daar! Fatbiken in de sneeuw, skiën, wandelen met puntige sneeuwschoenen en in een slee achter een rendier – we hebben dit (en meer!) gedaan en enorm genoten. Op de eerste dag was het 36 graden onder het vriespunt – een bizarre gewaarwording! Binnen een paar seconden waren mijn wimpers bevroren en snakte ik naar een warme kop thee om mijn lichaam van binnen op te warmen. Geen noorderlicht gezien helaas, maar reden genoeg om zeker nog eens terug te gaan naar deze schitterende regio.

Alsof Lapland nog niet koud genoeg was, gingen we in februari nóg een keer: op wintersport met het gezin en Floris' familie in Noorwegen. Voor het eerst met Storm en Nina (nu alweer vier en twee jaar) erbij! Storm had van tevoren met Floris een paar keer geoefend met snowboarden op een binnenbaan in Zoetermeer en heeft dus zijn eerste echte 'pistes' getrotseerd. Nina zag voor het eerst sneeuw en heeft zich heerlijk vermaakt. Niet alleen met oefenen op het board, maar ook met sleetje rijden en een sneeuwpop maken. Wat een topvakantie!

Dan nog iets anders heel leuk: voor Floris' verjaardag zijn we met z'n tweeën in een klein vliegtuigje gestapt en heeft de piloot ons van Lelystad naar Texel gevlogen. Aangekomen op het vliegveld pakten we de fietsen die daar voor algemeen gebruik staan. Daarna hebben we heerlijk aan zee geluncht. Vervolgens zijn we weer teruggevlogen. Best wel spannend, want in zo'n toestel voel je elk zuchtje wind, maar onwijs gaaf!

In januari ben ik geholpen aan de tumor in mijn rechternier, door middel van ablatie – het verhitten van de tumor. Hoewel ik had verwacht dat ik dezelfde dag nog dansend het ziekenhuis uit zou gaan, viel dat toch even tegen.

De ingreep was goed gegaan, maar de pijn viel tegen. Zelfs na twee weken kon ik mijn rechterbeen niet helemaal strekken, deed de kinderen optillen nog steeds heel veel pijn en was ik nog bont en blauw bij mijn rug en lies.

De ingreep was goed gegaan, maar de pijn viel tegen

Tijdens de ingreep kreeg ik veel vloeistof ingespoten, een simpele oplossing van water en zout, om ruimte te creëren tussen mijn nier en de rest van mijn organen, zodat die niet zouden kunnen beschadigen door de hitte. Dat leidde ertoe dat ik de twee weken erna weer even een hoogzwangere buik had. Alleen de grootste joggingbroek van Floris paste.

Even geen sportlessen geven dus en proberen het wat rustiger aan te doen. Gelukkig ging het daarna wel snel beter en nu ben ik blij dat ik ervan af ben. Kortom: ik ben opgelucht dat deze horde genomen is en dat alles nu weer even rustig is.

Liefs,
Gabriëla

Verslag Lotgenotencontactdag

Wat was het weer een zeer geslaagde en goedbezochte lotgenotencontactdag op 8 maart. Heel fijn! Zoals elk jaar in het voorjaar vond deze dag plaats in Breukelen. Heel waardevol voor iedereen om met elkaar te praten, nieuwe mensen te leren kennen en ervaringen uit te wisselen. Soms met een verdrietige noot, maar minstens net zo vaak met een positieve.



Na de ALV werd het bestuur onverwacht en zeer aangenaam verrast met een mooi gedicht en een cadeautje. Hiervoor heel veel dank!

Als eerste was **Dr. Nijland** (ANIOS Urologie UMCU) aan het woord over de behandeling van RCC's (renaal cel carcinoma). Daarna hebben we veel geleerd over de ogen dankzij **Dr. Kiliç** (MD + PHD Associate professor, oogarts en oculair oncoloogs en vitreoretinaal chirurg Erasmus MC) gaf hierover een informatieve voorlichting.

Na de lunch hield onze secretaris **Ben Wolbers** een PowerPoint-presentatie over belzutfan (meer hierover in het voorwoord en op pagina 3).

's Middags kon iedereen zijn of haar energie kwijt bij de workshop trommelen. Onder leiding van **Louis Pals** kregen we hier namelijk, inclusief de jeugd, les in. Voor een groep amateurs klonk het na wat oefenen lang niet slecht. Na een tijdje kregen we met z'n allen het ritme goed te pakken. Hartstikke leuk! Ook de kinderen hebben zich goed gemaakt. Chillen, spelen en een jongleur- show van Louis.

Was het een fijne dag voor iedereen? Wij denken van wel!

Willem Huiskes

Leden- en lotgenotencontact



Dr. Nijland



Dr. Kiliç



Ben Wolbers



Lieve lezers,

In het magazine van afgelopen december hebben jullie al kennis met mij kunnen maken. Sinds een half jaar weet ik dat ik VHL heb. Voor nu kan ik niets anders doen dan hopen dat de aankomende MRI's positieve uitslagen geven. Hopelijk is belzutifan in de toekomst ook een optie voor mij.

Afgelopen september onderging ik een MRI in het Erasmus MC. Daarop was groei en uitbreiding te zien in zowel mijn hoofd als ruggenmerg, wat mij veel zorgen baarde. Na mijn operatie, ruim elf jaar geleden, heb ik tien zorgeloze jaren gehad wat betreft het maken van MRI's en het ontvangen van uitslagen. Anderhalf jaar geleden werd duidelijk dat het weer aan het groeien is en dat ik ook VHL heb. Deze verandering heeft me veel onrust bezorgd.

In december heb ik mij laten doorverwijzen van het Erasmus MC in Rotterdam naar het UMC Utrecht, omdat daar meer expertise is op het gebied van VHL. Dat vond ik spannend, omdat ik in Rotterdam door de jaren heen een fijn en vertrouwd gevoel had gekregen. In januari maakte ik in Utrecht kennis met twee artsen. Ik heb de neurochirurg gesproken en dr. Van Leeuwen had ook even tijd om bij mijn intakegesprek aan te sluiten.



Daarnaast heb ik voor het eerst een MRI laten maken van mijn alvleesklier en nieren en een uitgebreid oogonderzoek ondergaan. Ik kan melden dat alle beelden er goed uitzien. Voor zover bekend zijn er alleen plekje's te zien in mijn hoofd en ruggenmerg.

Lid worden van de vereniging voelde als een warm welkom, alsof ik een nieuwe familie ontmoette. Op 8 maart was ik, samen met mijn moeder en haar vriend, voor het eerst op de lotgenotencontactdag. Daar heb ik verschillende lotgenoten gesproken via de VHL-patiëntenvereniging. Ik merk dat lotgenoten die al geruime tijd weten dat ze VHL hebben, er beter mee om kunnen gaan. Dat geeft mij vertrouwen!

*Lid worden van de vereniging
voelde als een warm welkom, alsof
ik een nieuwe familie ontmoette*

Mijn vriend en beide dochters hadden geen behoefte om de ledencontactdag bij te wonen, en dat vind ik helemaal prima. Zeker nu mijn dochters ook recent te horen hebben gekregen dat zij geen gendrager zijn. Ze zijn 20 en 17 jaar en willen er niet te veel mee bezig zijn. Dat betekent niet dat ik niets met hen deel, maar ik vertel alleen wat relevant en nodig is. Overigens ben ik de eerste – en enige (want ik heb geen broers of zussen) – mutant in mijn familie.

Eind deze maand staat er weer een MRI gepland van mijn hoofd en rug. De neuroloog wil ook een ruggenprik doen om wat hersenvocht af te nemen. Het klinkt misschien gek, maar daar zie ik best tegenop – zelfs na een zware hersenoperatie. De MRI's met contrast blijf ik vreselijk vinden, maar goed, het hoort erbij.

*Liefs,
Tamara*

Lotgenotencontact

Zo in de eerste dagen van het nieuwe jaar is het weer tijd om mijn gedachten op papier te zetten over wat we in 2024 hebben gedaan voor de vereniging.

Net als in voorgaande jaren waren we bezig met het beantwoorden van vragen van (nieuwe) leden, vooral over belzutfan. Ook de aanmeldingen van nieuwe leden liepen gewoon door. Soms met enige vertraging, maar uiteindelijk konden we toch het welkomstpakket opsturen. Daarnaast is er veel documentatie verzonden naar leden, belangstellenden en diverse organisaties die hierom vroegen.

Op 8 maart 2024 was het weer tijd voor de ALV (algemene ledenvergadering). Deze bijeenkomst werd gehouden op het voor ons bekende adres in Breukelen. In het VHL-magazine van augustus 2024 (terug te vinden via onze website) stond hier een uitgebreid verslag over.

Op zaterdag 7 oktober werd onze regiobijeenkomst gehouden in een oud klooster in Hoeven. Diverse sprekers waren aanwezig om ons bij te spijkeren op ontwikkelingen op het gebied van het syndroom Von Hippel-Lindau. Hierover meer in het magazine van december 2024.

Voor het lotgenotencontact hadden we toen Ruben van Goch uitgenodigd voor een workshop gedicht schrijven. **Inspiratie? Stuur uw gedicht naar ons op en wij plaatsen het in het volgende blad.**

De bestuursvergaderingen hebben dit jaar niet via Zoom plaatsgevonden. Net als in voorgaande jaren werd er echter volop geappt en gemaild. Op 8 maart vond de ALV plaats in Breukelen. Helaas was onze voorzitter Rachel de dag ervoor naar Amerika vertrokken en hierdoor miste zij onze VHL-dag. Gelukkig had ze er wel voor gezorgd dat er een PowerPoint-presentatie over belzutfan beschikbaar was.

Voor het lotgenotencontact was Louis Pals uitgenodigd voor een workshop trommelen. Wat een ontzettend leuke ervaring was dat! We konden ons lekker

afreageren op een oude, lege, schone afvalemmer en originele drumstokken. Een workshop met veel volume, maar toch in harmonie. Het was weer een fantastische dag met een heerlijke lunch.

Daarnaast ben ik bezig geweest met het onderzoeken of we via social media, zoals een blog, forum of een Facebookpagina, een extra platform kunnen opzetten. Op advies van meerdere geraadpleegde personen is ons dit echter afgeraden, met name vanwege privacy-kwesties en de grote hoeveelheid werk die dit voor beheerders met zich meebrengt. Wel kunt u altijd van de website kanker.nl gebruik maken om contact te zoeken met anderen.

**Aan de nieuwe leden:
hartelijk welkom
bij onze vereniging!**

We hopen u uiteraard op onze volgende VHL-contactdag te ontmoeten. Deze wordt op 20 september 2025 gehouden in Hotel Van der Valk Lelystad.

Enkele dagen na de bijeenkomst hebben we de spullen van VHL weer naar de opslag gebracht. Anneke en ik hebben van deze dag genoten, hopelijk u ook!

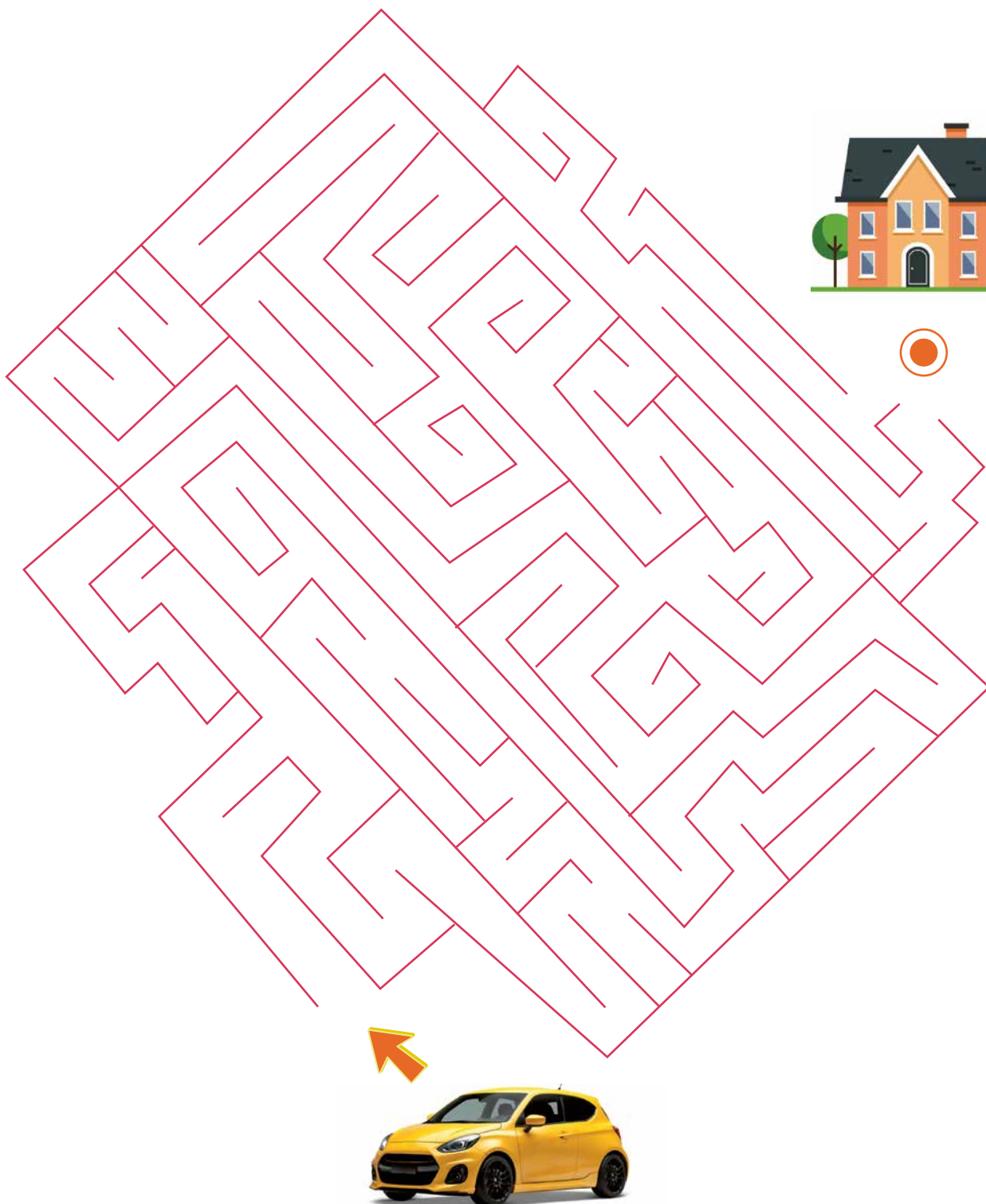
Met vriendelijke groet,

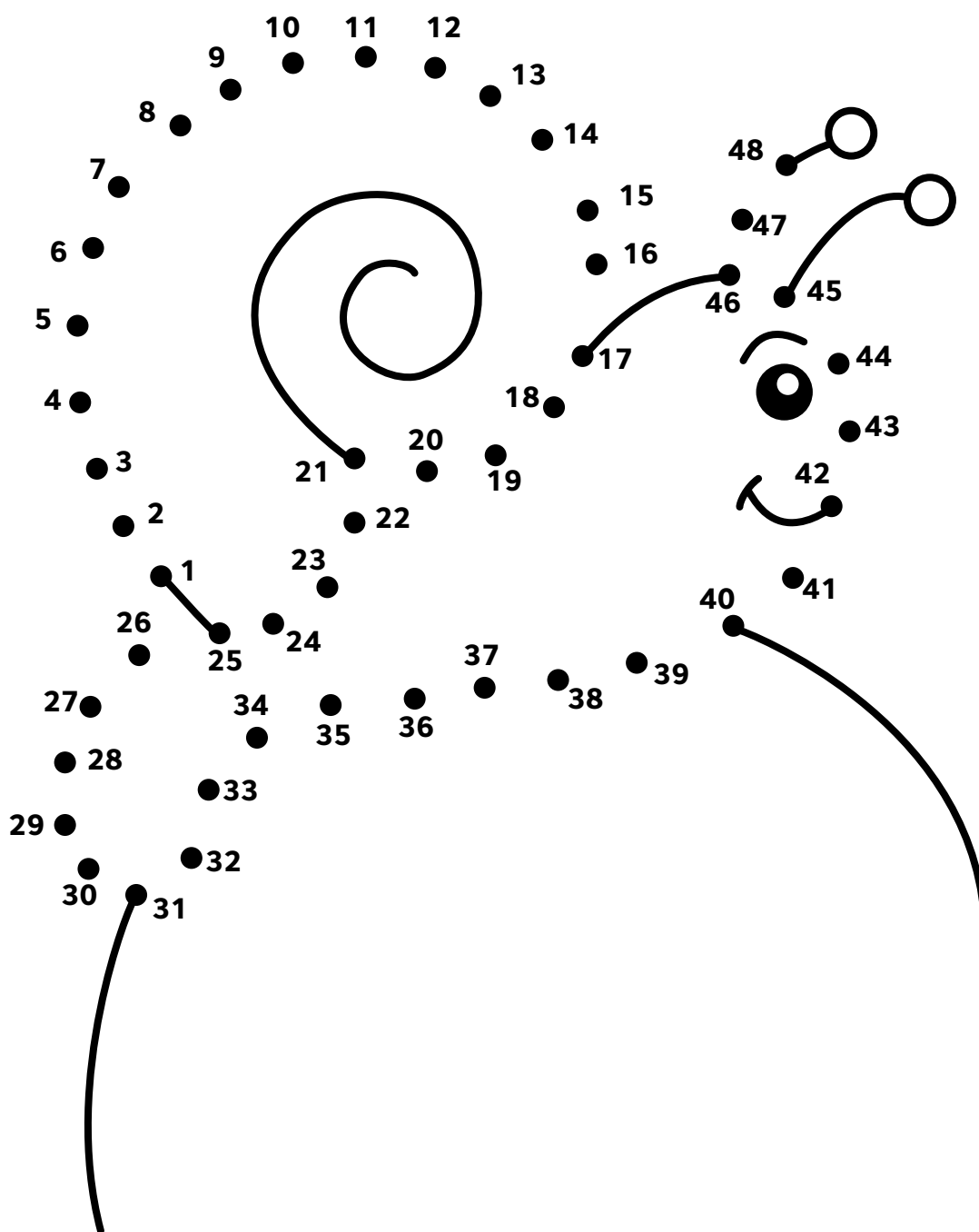
Willem Huiskes
Ledencontact



Vrrrrooem

Breng jij de auto in één keer naar het huisje toe?





Wist je dat...

elke slak tweeslachtig is? Ze kunnen dus zowel een vrouwtje als mannetje zijn! Verbind de cijfers. Kleur daarna in waar de slak op zit; een tomaat, een steen of een hoopje mos?

Diagnostische beeldvormende medische apparatuur

In de medische wetenschap worden geavanceerde beeldtechnieken gebruikt om het menselijk lichaam gedetailleerd in kaart te brengen.

Hier volgt een overzicht van de belangrijkste technieken:

Echografie

Echografie maakt gebruik van geluidsgolven om organen en weefsels zichtbaar te maken op een beeldscherm. Hoewel deze golven niet hoorbaar zijn, wordt de weerkaatsing (echo) ervan omgezet in beelden. Een geleidende gel wordt op de huid aangebracht om de doorgifte van geluidsgolven te optimaliseren. Vervolgens beweegt de radioloog of laborant een transducer over het te onderzoeken lichaamsdeel. Dit apparaat zendt geluidsgolven uit en vangt de teruggekaatste golven op, waarna het echoapparaat deze omzet in een beeld.

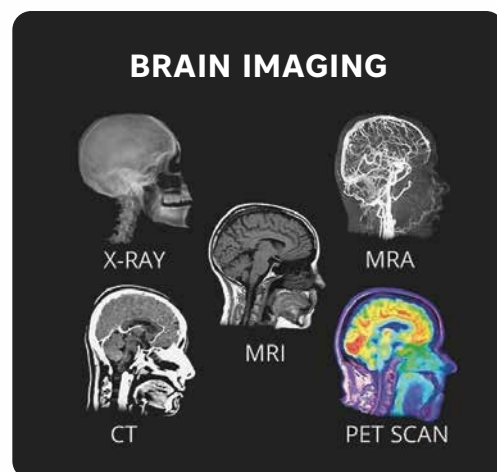
Röntgenapparatuur

Bij röntgenonderzoek worden röntgenstralen gebruikt om een tweedimensionaal beeld van botten en organen te maken. Dit type beeldvorming wordt vaak ingezet voor het diagnosticeren van botbreuken of longproblemen. Röntgenfoto's kunnen ook op zeer kleine schaal worden gemaakt, zoals bij tandheelkundig onderzoek om het gebit en de tandwortels in beeld te brengen.

MRI

(Magnetic Resonance Imaging)

Een MRI-scanner maakt met behulp van magneetvelden en radiogolven gedetailleerde afbeeldingen van organen en weefsels. Dit onderzoek is volledig stralingsvrij en pijnloos. Een MRI-scan is vooral geschikt voor het in beeld brengen van zachte weefsels, zoals spieren, pezen, hersenen en organen. Botten zijn minder goed zichtbaar op een MRI-scan. De beelden geven artsen nauwkeurige informatie over de vorm en opbouw van deze structuren.



Dit is een afbeelding van de hersenen, waarop verschillende onderzoekstechnieken visueel zijn weergegeven.

MRA

(Magnetic Resonance Angiografie)

Een MRA-onderzoek lijkt sterk op een MRI-onderzoek, maar richt zich specifiek op de bloedvaten. Om deze beter zichtbaar te maken, wordt vaak een contrastvloeistof via een infuus toegediend.

CT

(Computed Tomography)

Een CT-scan maakt gebruik van röntgenstraling en een computer om gedetailleerde dwarsdoorsneden ('plakjes') van het lichaam te genereren. Het apparaat draait rondom de patiënt en maakt zo een driedimensionaal beeld. Hierdoor kunnen artsen een nauwkeurige diagnose stellen.

PET-scan

(Positron Emissie Tomografie)

Bij een PET-scan wordt een licht radioactieve stof toegediend, waarmee een computerbeeld wordt gegenereerd van de plekken in het lichaam waar deze stof zich ophoopt. Dit onderzoek wordt vaak ingezet voor het opsporen van ontstekingen en tumoren. De PET-CT-scanner bestaat uit een grote ring met een diameter van ongeveer 70 cm, waar de patiënt liggend doorheen wordt geschoven.

Toepassing van beeldvormingstechnieken

Elke beeldvormingstechniek heeft unieke voordelen voor het opsporen van afwijkingen, vasculaire aandoeningen, tumoren en neurologische aandoeningen.

- Röntgenonderzoek biedt een basisweergave op basis van dichtheidsverschillen.
- MRI geeft gedetailleerde informatie over de zachte weefsels.
- CT-scans leveren doorsnedebeelden, waardoor structuren driedimensionaal in kaart worden gebracht.

Deze moderne beeldvormingstechnieken, die voortdurend worden verbeterd, helpen artsen bij het diagnosticeren van afwijkingen in organen en weefsels. Ze spelen een cruciale rol bij het vaststellen van aandoeningen en het opstellen van een effectief behandelplan. ●



Bronnen:

'Wat is wat in beeldvormende technieken' – UMCG,
'Verschil tussen MRI en CT' – Medisch Spectrum Twente,
'Een hersentumor: onderzoek' – UMC Utrecht.

Beste allemaal,

Pff, wat betreft VHL heb ik eigenlijk niet zoveel te vertellen of te schrijven. Dat is natuurlijk geweldig!

In december heb ik wel een extra oogonderzoek gehad. Op een gegeven moment zag ik namelijk allemaal lichtflitsjes en zwarte vlekjes. Dus heb ik de poli Oogheelkunde gebeld. Buiten floaters, wat bij de leeftijd hoort, was er niets aan de hand.

Floaters, ook wel mouches volantes genoemd (letterlijk vertaald uit het Frans als 'zwevende vliegjes'), zijn kleine, troebele vlekjes of sliertjes die in je gezichtsveld lijken te zweven. Ze worden veroorzaakt door kleine onregelmatigheden of verdichtingen in het glasvocht (de geleachtige substantie in het oog). Ze zijn meestal onschuldig en komen vaker voor naarmate je ouder wordt, omdat het glasvocht in je oog langzaam verandert. Deze uitslag stelde me dus enorm gerust.

Een tijd van rust en fijne familiemomenten

Verder heb ik eind februari een CT-scan van mijn hals en buik gehad. De uitslag hiervan, samen met die van het bloedonderzoek, krijg ik half maart. Daarover kan ik nu dus nog niets zeggen. Ook kan ik nog vermelden dat ik, weliswaar een klein beetje, ben aangekomen. Gunstig! Vorige keer vertelde ik over de spanning en slaapproblemen. Ook hierover kan ik kort zijn: een verandering van medicijnen, één eraf en een nieuw medicijn erbij, heeft ervoor gezorgd dat ik me zoveel meer ontspannen voel en dus ook beter slaap. De nodige spanning voor scans en uitslagen blijft natuurlijk gewoon meespelen. Het dagelijks leven kabbelt door. Ik ben al een aantal jaren met pre-pensioen, maar sinds eind november is het niet meer te ontkennen: ik ontvang nu echt AOW en pensioen. Ouder



worden werd natuurlijk ook weer eens lekker duidelijk bij Oogheelkunde. "Ja mevrouw, floaters zijn iets waar mensen na een bepaalde leeftijd last van kunnen krijgen."

Bij deze kan ik wel toegeven dat pensioen, Willem is maar een week ouder dan ik, heel snel went. Er is een tijd aangebroken waarin niet veel meer moet, maar heel veel mag. Ik geniet van mijn vrijwilligerswerk bij de plaatselijke bibliotheek en vooral van de waardevolle tijd met mijn drie kleindochters. Trouwens, ik geniet ook van de wetenschap dat in juni ons vierde kleinkind geboren wordt!

Zo concluderend: een tijd van rust en fijne familiemomenten. Met natuurlijk die niet weg te denken spanning voor de uitslag, maar daar volgende keer meer over.

Als afsluiter wens ik u alle goeds voor de komende tijd.

Groetjes,

Annelke van Duuren

Geheugensteuntje

Denk aan uw jaarlijkse preventieve controle

De meeste academische ziekenhuizen zullen u niet meer vanzelfsprekend oproepen voor de jaarlijkse VHL controle. U moet dus zelf uw afspraken maken bij de diverse specialisten! Wacht niet tot u iets voelt, maar zorg er voor dat u jaarlijks wordt gecontroleerd.

Protocol Richtlijn voor periodiek klinisch onderzoek voor VHL-patiënten. *Gereviseerde VHL-richtlijn door Nederlandse VHL-werkgroep d.d. 13-11-2014; Gebaseerd op artikelen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde maart 2000 en in het tijdschrift Oncologie, juni 2005.*



Periodiek onderzoek

Bij patiënten, eerstegraads verwanten en mutatiedragers

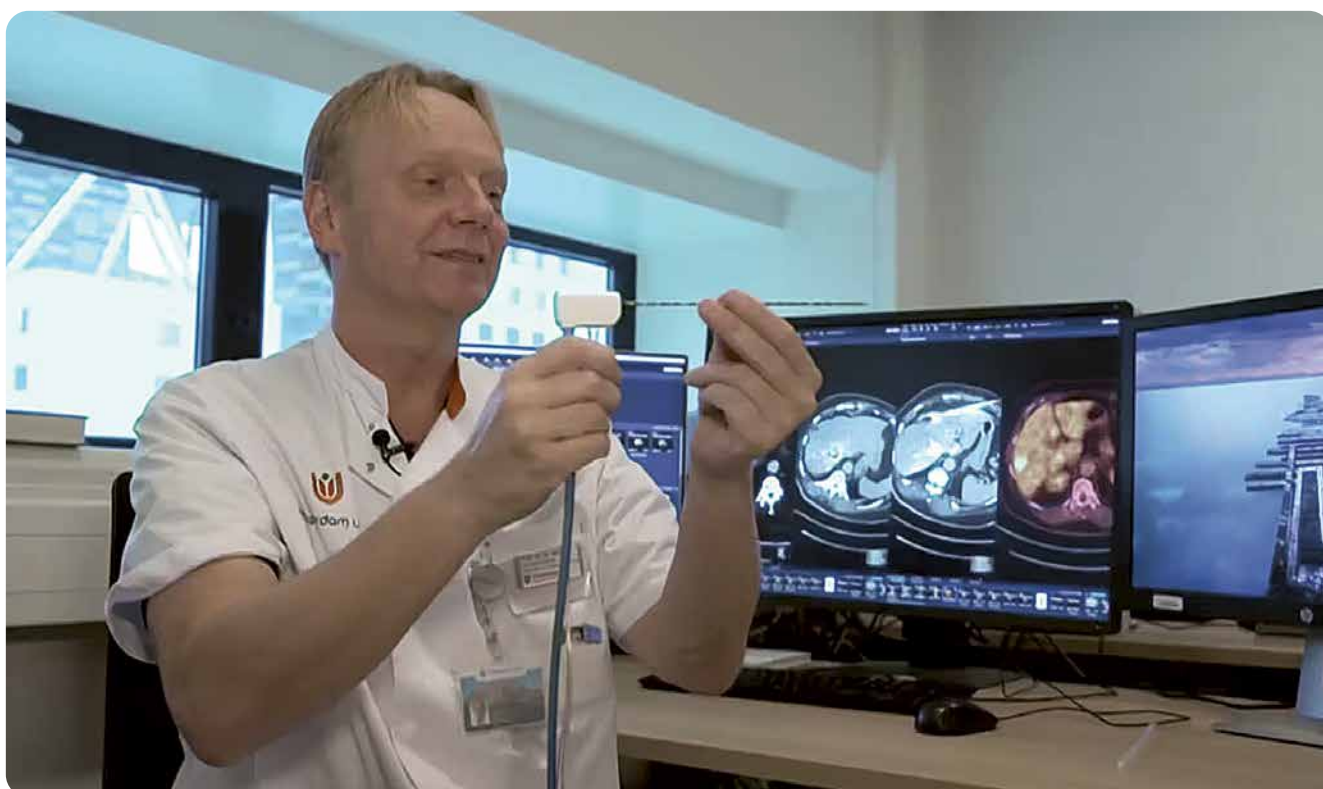
ONDERZOEK	LEEFTIJD	FREQUENTIE
Oogheelkundig onderzoek	vanaf 5 jaar	jaarlijks
Anamnese	vanaf 5 jaar	jaarlijks
Lichamelijk onderzoek, bloeddruk	vanaf 5 jaar	jaarlijks
Bloedonderzoek (creatine en (nor)metanefrine)	vanaf 5 jaar	jaarlijks
MRI van cerebellum en myelum	vanaf 15 jaar	iedere 2 jaar
MRI bovenbuik*	vanaf 15 jaar	iedere 2 jaar
Audiogram**	15 jaar	
Neurologisch onderzoek		op indicatie
Echo's		op indicatie

* Pas op met gebruik gadolium bij nierfunctiestoornis en bij MRI-afwijking eventueel frequenter onderzoek.
In bovenbuik kunnen MRI en echo jaarlijks worden afgewisseld bij verdenking neuroendocriene tumor ook met endoecho.

** Op indicatie MRI binnenoor en /of audiogram (gehoorverlies, tinnitus).

Thermale ablatie

Thermale ablatie is een behandeling waarbij tumoren worden vernietigd door verhitting of bevroering. Het blijkt een veelbelovende methode te zijn die net zo effectief is als de standaard chirurgische behandelingen.



Recent onderzoek van onder meer Amsterdam UMC toont aan dat deze techniek even goede resultaten oplevert, maar met aanzienlijk lagere risico's op complicaties en een snellere hersteltijd voor de patiënt. Een tumor wegbranden in plaats van snijden blijkt een effectieve methode: "En de hersteltijd is korter."

Thermale ablatie is een behandeltechniek die wordt gebruikt om tumoren te verwijderen zonder dat er grote operaties aan te pas

Deze techniek is veel minder ingrijpend dan traditionele chirurgische behandelingen

komen. Martijn Meijerink, onderzoeker bij Amsterdam UMC, legt uit dat de techniek twee vormen kent: hitte-ablatie en kou-ablatie.

Beide methoden maken gebruik van een naald die in het tumorweefsel wordt ingebracht. "Uit het uiteinde van die naald komen golven die zorgen voor verhitting

van het weefsel," zegt Meijerink. "De naald die je inbrengt, is een soort antenne die wordt aangesloten op een generator."

Klaas Staal, interventieradioloog bij het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam, verduidelijkt dat de twee vormen van thermale ablatie voor verschillende organen

worden toegepast. **“De hitte gebruiken we voornamelijk in grotere organen, zoals de lever en longen,”** legt hij uit.

“De kou gebruiken we vaker bij kleinere tumoren of tumoren die moeilijk bereikbaar zijn, bijvoorbeeld in de nieren of bij onderhuidse tumoren.”

Beide technieken worden uitgevoerd onder narcose, nadat de tumor eerst nauwkeurig is opgespoord via een scan.

Minder ingrijpend dan wegsnijden

Wat thermale ablatie zo aantrekkelijk maakt, is dat het veel minder ingrijpend is dan traditionele chirurgische behandelingen, zoals snijden. Meijerink legt uit: “Bij het wegsnijden kan je de lever meer beschadigen, bij deze techniek gebruiken we alleen een naald.”

Aanvankelijk werd gedacht dat je bij thermale ablatie vaker moest behandelen dan bij snijden, maar dat blijkt niet het geval. “De kans dat je de tumor vernietigt, is even groot als bij de traditionele methode en de hersteltijd na de behandeling is veel korter, waardoor patiënten vaak sneller naar huis kunnen.”

Meijerink verwacht dat thermale ablatie in de toekomst de standaardzorg zal worden voor patiënten met uitzaaiingen van darmkanker in de lever. Hij gelooft dat deze techniek in de toekomst een belangrijke rol zal spelen bij de behandeling van tumoren in andere organen. Daardoor kan traditionele chirurgie in sommige gevallen overbodig worden, maar



Ervaring van Ronald Westerlaken

“In de 25 jaar na mijn VHL-diagnose heeft de behandeling van niertumoren een enorme vlucht genomen: van open chirurgie naar (minimaal) invasieve ingrepen. De pijn na de behandeling is veel minder, je kunt snel weer naar huis en je herstelt veel sneller. Het is geruststellend om te weten dat mijn gezonde nierweefsel zoveel mogelijk bespaard blijft, wat mijn nierfunctie ten goede komt.

Naast meerdere chirurgische ingrepen heb ik nu ook drie keer een ablatie gehad op beide nieren. Het meest verbaasd was ik over het feit dat ik erna weer kon opstaan uit bed, bijna zonder pijn, en dat ik de volgende dag alweer naar huis mocht. Ik herstelde zó snel! Wat een vooruitgang!”



de onderzoeker durft nog niet te zeggen of het de standaardmethode wordt. Daarnaast is het volgens Meijerink belangrijk dat ziekenhuizen zowel de techniek

als de benodigde expertise in huis hebben om de ingreep goed uit te voeren. “Daar moet je wel mee oppassen: je moet zeker weten dat je dit goed kunt.” ●

Even voorstellen

Pouyan Daddeh

**Mijn naam is Pouyan en ik woon in Delfgauw, vlak bij Delft.
Sinds januari werk ik bij Shift2 als consultant en marketeer.
In deze rol help ik onze klanten met onze applicaties en
creëer ik online content, zoals webinars en podcasts.**

Ik woon samen met mijn vrouw Anne en onze twee zoons, Miron (13) en Ghiza (9). Op woensdagen geef ik training aan Ghiza's voetbalteam en op zaterdag sta ik langs de lijn als coach. Daarnaast vind ik het belangrijk om zelf actief te blijven, of dat nu in de sportschool is of thuis op de hometrainer. Vroeger voetbalde ik zelf ook en de afgelopen jaren speelde ik regelmatig padel, maar door een versleten meniscus staat dat nu op een lager pitje.

In mijn vrije tijd doe ik het liefst leuke dingen met mijn gezin

In mijn vrije tijd doe ik het liefst leuke dingen met mijn gezin, zoals dagjes uit of reizen. Afgelopen zomer maakten we een indrukwekkende rondreis van vijf weken door Thailand. We bezochten onder andere Bangkok, natuurreservaat Khao Sok en verschillende eilanden. Overal hebben we gesmuld van Tom Kha Kai (Thaise kippensoep), Massaman curry en de klassieke Pad Thai. We hebben veel gezwommen, watervallen bewonderd en kleurrijke tempels van binnen en buiten bekeken.

Ook sliepen we een nacht in een klein dorpje, waarna we over de rivier teruggingen op een vlot van bamboe. Verder namen we de beroemde nachttrein van Bangkok naar Chiang Mai, waar ik ontdekte dat ik niet in het bed paste. De bedden bleken niet gemaakt voor lange Nederlanders, haha. Ook hebben we gefietst door de straten van Bangkok met de Co van Kessel-tour (ongeveer elke Nederlander in Bangkok doet dit!).

Nu over VHL

Toen ik 17 jaar was, kreeg ik last van een soort spierpijn in mijn linkerschouder. De pijn ging niet weg en ik begon zelfs krachtverlies te ervaren. Na uitgebreid onderzoek in het ziekenhuis kreeg ik op mijn 18e verjaardag de diagnose: een flinke tumor in mijn ruggenmerg ter hoogte van mijn nek. In de jaren daarna bleef ik onder controle en onderging ik in totaal vier operaties aan mijn ruggenmerg, op verschillende plekken.

We praten er open over met de mensen om ons heen

Destijds gaven de specialisten aan dat ik waarschijnlijk niet de erfelijke variant had, omdat mijn ogen en nieren schoon waren. Toch hebben we in 2018 aangedrongen op een DNA-onderzoek. Daaruit bleek dat ik wel degelijk het VHL-syndroom heb. Omdat we inmiddels twee kinderen hadden, werden zij ook getest. Onze oudste zoon Miron bleek, tot onze grote spijt, eveneens VHL te hebben.

Sindsdien plannen we al onze controles – die van Miron en die van mij, verspreid over vier verschillende ziekenhuizen – zoveel mogelijk in één korte periode per jaar. ➡➡

**Wilt u ook uw verhaal doen
óf uzelf introduceren?**

Goed idee! Stuur een berichtje naar info@vonhippellindau.nl, beantwoord een paar vragen en laat u fotograferen door onze huisfotograaf Allard.



Op die manier hoeven we er de rest van het jaar minder mee bezig te zijn en heeft het weinig invloed op ons dagelijks leven. Miron wordt behandeld in het Wilhelmina Kinderziekenhuis / UMCU in Utrecht. Zelf ga ik naar de neuroloog in het HMC Westeinde in Den Haag, de uroloog in het Erasmus MC in Rotterdam en de oogarts in het LUMC in Leiden.

Zolang het alleen jezelf betreft, voelt het alsof je er meer controle over hebt

Het moment dat we hoorden dat Miron ook VHL had, was voor mij erg verdrietig. Zolang het alleen jezelf betreft, voelt het alsof je er meer controle over hebt. Maar toen bleek dat Miron het ook had, voelde dat machteloos – en gaf het zelfs een gevoel van schuld, ook al weet ik rationeel dat dat niet terecht is.

Hoewel het geen overheersend deel van ons leven is, maken we er ook geen geheim van

Afgelopen zomer werd bij Miron voor het eerst een tumor ontdekt, meerdere zelfs, op zijn netvlies. Hij was toen nog maar net dertien jaar oud... De laserbehandelingen verlopen goed en hij slaat zich er ontzettend knap doorheen. Toch hadden we dit moment graag nog lang uitgesteld; het voelt als het echte begin van VHL voor hem.

Hoewel het geen overheersend deel van ons leven is, maken we er ook geen geheim van. We praten er open over met de mensen om ons heen en krijgen veel steun van familie en vrienden, vooral na een minder goede uitslag of in de spannende periode tussen onderzoek en resultaat. ●

Ja of nee

Mag je als VHL-patiënt weer autorijden na een operatie aan de hersenen?

Het officiële antwoord

Nee, je mag niet zomaar weer autorijden na een operatie aan de hersenen, zelfs als je geen restverschijnselen hebt. In Nederland ben je verplicht aan te tonen dat je medisch geschikt bent om te rijden na een dergelijke ingreep. Dit wordt beoordeeld door het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR).

Wat moet je doen?

- **Medische beoordeling:** Na een hersenoperatie moet je een medisch specialist (zoals een neuroloog of neurochirurg) raadplegen. Deze beoordeelt of je veilig kunt rijden.
- **Verklaring van geschiktheid:** Je moet een Gezondheidsverklaring indienen bij het CBR. Op basis hiervan kan het CBR aanvullende informatie opvragen bij je arts(en) en eventueel een specialistisch onderzoek laten uitvoeren.

Wat zijn de wachttijden?

Vaak geldt een periode van medische observatie (bijvoorbeeld zes maanden of langer), afhankelijk van de aard van de ingreep en de kans op complicaties zoals epileptische aanvallen. De exacte termijn is afhankelijk van de richtlijnen die het CBR hanteert. Vervolgens neemt het CBR een besluit. Pas na een positieve beoordeling mag je weer achter het stuur.

Waarom deze regels?

CBR: "Een hersenoperatie kan subtiele effecten hebben op je cognitieve, motorische of visuele functies, zelfs als je dat zelf niet merkt. Daarnaast kunnen risico's zoals epilepsie of plotselinge bewustzijnsstoornissen een gevaar vormen in het verkeer. Het is daarom belangrijk om eerst goedgekeurd te worden door een arts en het CBR voordat je weer gaat rijden." >>



Het persoonlijke antwoord van Gabriëla (vicevoorzitter)

Ik ben drie keer geopereerd en bestraald vanwege verschillende tumoren in mijn hoofd, maar ik ben nog nooit naar het CBR geweest. Ook heb ik nog nooit een beoordeling gehad van een neuroloog over mijn rijvaardigheid. In de praktijk lijkt het erop dat mijn medische geschiedenis pas aan het licht zou komen als ik betrokken zou raken bij een ongeval.

Het persoonlijke antwoord van Ben (secretaris) over zijn zoon Tijmen



De aanbeveling om tijdelijk niet te rijden is een dringend medisch advies en kan door de neurochirurg in een consult-gesprek worden meegedeeld. Het CBR krijgt hiervan echter geen melding.

Onze zoon Tijmen (nu 25) heeft bij de aanvraag voor verlenging van zijn BE-rijbewijs via het CBR keurig aangegeven dat hij aan zijn hersenen geopereerd is. Resultaat: hij kreeg een brief en moest in gesprek met een neuroloog in een streekziekenhuis die hij nooit eerder had gezien en die geen idee had van zijn situatie. Deze neuroloog zou vervolgens het CBR informeren of Tijmen in staat was om auto te rijden en zijn rijbewijs te behouden. We hebben contact opgenomen met het CBR en de casus uitgelegd. Uiteindelijk mocht prof. Seute van

het UMC Utrecht, die Tijmen behandelt heeft, het CBR een brief sturen met de noodzakelijke medische informatie. Dit is via haar verpleegkundig specialist gegaan.

Hij heeft nu steeds een rijbewijs met een geldigheidsduur van drie jaar (dit kan ook één jaar zijn, afhankelijk van de medische toestand van de betrokkene en de informatie van de arts). Elke keer moet hij de aanvraag opnieuw indienen, de medische onderbouwing opnieuw laten beoordelen en extra kosten maken.

Voor veel VHL-patiënten geldt echter dat hun functionaliteiten na een operatie en herstelperiode snel en blijvend weer op het oude niveau zijn. ●

ALGEMEEN

Save the date

Lotgenotencontactdag



WANNEER?

Zaterdag 20 september

WAAR?

Hotel Van der Valk in Lelystad

Larserplein 1, 8226 PB Lelystad

De inloop is vanaf 09.30 uur

JEUGDACTIVITEIT

Bezoek aan luchtvaartmuseum

Aviodrome

Zet u het in de agenda?

En vergeet niet u op tijd via de website aan te melden.

Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

Adeline Stam

CORRESPONDENTIE

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.design

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Cover en 'Even voorstellen' en P8 Tamara:

Allard Willemse

P9 Willem, P14 Anneke, P2, P5 en P21 Gabriëla,

P17 Ronald, P20 Ben: *Eigen collectie*

P6 Lotgenotencontactdag: *Evert Ruis*

P13 Brain imaging: *MedWell Medical*

P16 Thermale ablatie: *Amsterdam UMC*

Overige foto's: *Stockfotografie*
en eigen archief

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
april 2025

ISSN: 2214-966X

HET VOLTALLIGE BESTUUR BESTAAT UIT

Voorzitter

Dr. Rachel Giles

Vice voorzitter

Gabriëla Cuperus

Penningmeester

Matthew de Beer

Secretaris

Ben Wolbers

Ledensecretaris / lotgenotencontact

Willem Huiskes

Algemeen bestuurslid

Dr. Patricia Zondervan

Ronald Westerlaken

ING bankrekening nr.

NL90 INGB 0007306186

t.n.v. Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

Contributie

Leden € 25,00 (wettelijk vastgesteld)

Donateurs min. € 25,00

E-mail

info@vonhippellindau.nl

Internet

www.vonhippellindau.nl of www.vhl.org

Belangenvereniging
Von Hippel-Lindau werkt
samen met en wordt
gefinancierd door:

nfk
Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



CIBG
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport





De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in augustus 2025.
Vragen, opmerkingen of suggesties zijn welkom via info@vonhippellindau.nl
Ontmoet ons op kanker.nl of kijk voor het laatste nieuws op:
www.vonhippellindau.nl