

door de
bestuursleden
**Jaarverslagen
2015**

**Anneke
van Duuren**
'Von Hippel-Lindau,
een grillig
verhaal'

Second opinion
'Iedereen heeft
er recht op'



EEN JAAR IN CIJFERS

Dit was mijn zesde jaar als voorzitter van de Belangenvereniging VHL. Mijn taken zijn voornamelijk:

- Het bestuur optimaal aansturen tijdens en tussen onze vergaderingen om zo de effectiviteit te handhaven;
- Meedenken met het bestuur over de verschillende activiteiten, zoals informatievoorziening (door publicaties en bijeenkomsten), belangenbehartiging (zorgpad en het samenwerken met andere organisaties) en lotgenotencontact;
- Op kleine schaal afspraken maken met patiënten, artsen en andere verenigingen.

ALGEMEEN

Het bestuur heeft in 2015 weer zeer gemotiveerd en hard gewerkt. In 2015 heb ik 1392 e-mails over VHL ontvangen en 473 beantwoord als voorzitter. De meeste e-mails waren bestuurlijk van aard, maar ruim twee honderd e-mails waren direct aan patiënten en artsen van patiënten gericht. Wederom kwamen er weer veel vragen telefonisch en via internet binnen. De meeste vragen gingen over medische behandelingen. Deze zijn beantwoord of doorgemailed aan artsen/specialisten (ook uit het buitenland).

Bedankt!

Wij bedanken onze medische adviseurs, prof. dr. C.J.M. Lips, dr. F.J. Hes en dr. B.A. Zonnenberg, voor hun inzet voor de VHL-vereniging! Dr. Hes en dr. Zonnenberg stoppen met hun werk als adviseurs om nieuwe uitdagingen te aanvaarden.

BESTUURLIJK

De vereniging had in 2015 een bestuur van in totaal 6 leden. In 2015 zijn er 5 bestuursvergaderingen geweest, een Algemene Ledenvergadering in Breukelen en een regiocontactdag in Bergen op Zoom.

SAMENSTELLING BESTUUR

Rachel Giles: Voorzitter, vertegenwoordiger bij het overleg met academische ziekenhuizen, overleg met het KWF en Leven Met Kanker Beweging, Participatiegroep erfelijkheid en kanker, Vertegenwoordiger International Kidney Cancer Coalition, Lid European Association of Urology Guideline Panel for Renal Cell Carcinoma.

Ronald Westerlaken: Vice-voorzitter, lid van de patiënten adviesraad bij Stichting BETER, Internationale contacten, Participatiegroep erfelijkheid en kanker, Website/ICT, ledenadministratie, en nog veel meer.

Henny Berisha: Secretaris, Tijdelijk Penningmeester, vertegenwoordiger bij diverse symposia.

Evert Ruis: Inval vertegenwoordiger bij diverse bijeenkomsten

Barbara Bezemer: Jeugdcommissie, vertegenwoordiger bij Leven Met Kanker Beweging, Internationale contacten

Willem Huiskes: Lotgenotencontact.

Vrijwilligers: Wij zijn zeer dankbaar voor onze vrijwilligers:

Anneke van Duuren: Ondersteunt het bestuur als notulist

Anneke de Ruiter: Ondersteunt het bestuur met het lotgenotencontact

Adeline Stam: Ondersteunt de redactie met het maken van het VHL Magazine

LEDENVERGADERING

Op zaterdag 7 maart 2015 werd onze Algemene Ledenvergadering in Breukelen gehouden. De bijeenkomst werd goed bezocht. Er waren ongeveer 65 belangstellende leden aanwezig, met in totaal ca 80 mensen. De kinderopvang was gratis. Het jaarverslag en het financiële verslag werden ongewijzigd goed gekeurd. De penningmeester werd decharge verleend. Na de Algemene Ledenvergadering werden er een aantal zeer interessante lezingen gehouden. De jeugd ging 's middags Karten en Laser gamen in Utrecht. Na de lezingen was er lotgenotencontact. Daar hebben we, aan de hand van woorden op een flap-over, op een ontspannen manier gesproken over VHL en wat het met ons doet.

REGIOCONTACTDAG

Op 3 oktober 2015 werd de regiocontactdag gehouden te Bergen op Zoom. Er waren ruim 90 belangstellenden aanwezig met ca 40 kinderen! Wij hadden speciale aandacht voor onze Belgische lotgenoten door hen hierbij te betrekken. Het verslag bevat meer details.

BELANGENBEHARTIGING

Het bestuur is, wederom afwisselend van elkaar, naar verschillende themadagen en bijeenkomsten geweest. Tevens hebben zij zich vertegenwoordigd bij diverse organisaties. Door het bezoeken van verschillende symposia internationaal, themadagen en vergaderingen is de bekendheid van de ziekte VHL en de Belangenvereniging VHL verder toegenomen. De Belangenvereniging VHL heeft als auteur samen met uroloog dr. Axel Bex van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam, een hoofdstuk over erfelijke vormen van niertumoren geschreven, waaronder VHL. Dit hoofdstuk is in het boek Genitourinary Tract Tumors: Essentials voor Clinicians wat elke gecertificeerde medische oncoloog in Europa (European Society of Medical Oncologists) gaat krijgen als referentie. Het geld (€ 665) dat het boek opleverde is aan De Belangenvereniging VHL gedoneerd om de juridische kosten die nodig waren voor het opzetten van VHL Europa te dekken.



VHL MAGAZINE

Het VHL magazine is 4 maal verschenen in 2015. Er is zowel belangrijke informatie vermeld als ervaringen uitgewisseld. Door Adeline Stam en Ronald Westerlaken is weer veel werk verzet om u een goed en overzichtelijk magazine te leveren. De redactie is dank verschuldigd aan onze adviseurs.

SAMENWERKINGEN MET ANDERE ORGANISATIES

Wij hebben samen met de Belangenvereniging MEN, Neurofibromatose, en Glomus tumoren bekeken of wij eventueel een fusie-vereniging kunnen en willen oprichten. Het verslag van Ronald Westerlaken beschrijft dit proces in detail. Verder werken we samen met het International Kidney Cancer Consortium, VHL-Europa, VHL Family Alliance, en het Erfocentrum.

NALATENSCHAP

Wij hebben een nalatenschap van € 25.000 van de familie van Mw. Maria Verrijckt ontvangen. Het bestuur heeft besloten om dit geld te bestemmen voor Nederlands onderzoek over VHL. Er is dus een verzoek tot aanvragen uitgegeven en we hebben meerdere aanvragen ontvangen. Komend jaar zullen we de gehonoreerde aanvragen in ons VHL magazine beschrijven.

Dr. Rachel Giles
Voorzitter



In 2015 zijn er weer een hoop veranderingen geweest en veel nieuwe dingen opgepakt. Ik neem u graag even mee in de belangrijkste zaken die mij bezighouden.

RESULTATEN EN DOELEN

WIJZIGING PENNINGMEESTER

Na het afscheid van Adriaan Bok als penningmeester hebben wij gezocht naar een juiste invulling van zijn taken. Een belangrijke stap daarbij is geweest om groot deel van de contributie inning uit te besteden aan *Administratiekantoor APN*. Dit kantoor verzorgde al onze jaarrekening en heeft deze taak erbij genomen, zodat wij met andere zaken bezig kunnen zijn. Henny verzorgt nu de standaard financiële taken die door Rachel en mij worden gecontroleerd. Dit werkt prima. Na dit jaar evalueren we zelf ook

onze keuze om de contributie inning uit te besteden. Graag ontvangen we ook feedback of deze wijzigingen ook goed gevallen zijn bij onze leden.

STICHTING BEZT

Eind 2014 hebben wij een subsidie aanvraag ingediend bij *KWF Kankerbestrijding* voor het project *Samenwerking patiëntengroepen* met erfelijke (endocriene) tumoren. Het project is ingediend in samenwerking met *Stichting BETER*,



Handtekening bij de notaris met Ronald Westerlaken (rechts).

Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN), *Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)*, *Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen (NVPG)* en onze belangenvereniging. Allen verenigingen met een zeldzame erfelijke aandoening. Ondanks dat de zorg op punten wel verschilt zijn er veel overeenkomsten. Grootste drijfveer is wel dat op bestuurlijk niveau dezelfde problematiek speelt. Als kleine verenigingen zijn we kwetsbaar en gebaseerd op alleen vrijwilligers, en daardoor hebben we ook naar de buitenwereld niet de juiste slagkracht. Dit willen we met deze samenwerking structureel gaan verbeteren door meer en meer op bestuurlijk niveau te gaan samenwerken. Zelfs samengaan in één nieuw te vormen stichting is een serieuze mogelijkheid die op dit moment verder wordt onderzocht en met alle partijen, incl. de subsidievertrekkers, wordt besproken. Belangrijkste eis, die voor alle partijen

geldt, is natuurlijk dat we onze eigen identiteit niet verliezen. Dit hoeft ook niet! Een goed voorbeeld is bijvoorbeeld *Spierziekten Nederland*, waar ook *Stichting ALS* een onderdeel van is. Belangrijkste bij zo'n samenwerking is dat we op bestuurlijk niveau kunnen samenwerken, maar ook naar buiten treden als één gezicht. Wij zullen jullie over deze samenwerking verder informeren op onze komende ledenvergadering in maart.

VHL EUROPA

In 2015 konden we eindelijk een handtekening zetten bij de notaris en is de oprichting nu officieel. We hebben meteen een mooi evenement samen met onze belangenvereniging opgezet waarbij we de jonge VHL patiënten uit met name Europa een weekend bij elkaar brachten door het houden van een internationaal symposium voor jongvolwassen in Utrecht. Hierover heeft u al



Henny Berisha (links) en Barbara Bezemer.



Van de vice-voorzitter - Jaarverslag 2015



veel gelezen in ons magazine. Een zeer geslaagd evenement dat we vaker willen houden. Met *Eurodis*, *Europese vereniging voor zeldzame ziektes*, werken we samen in het opzetten van een *European Reference Networks* voor o.a. VHL. Waarbij we een netwerk proberen op te zetten om de gespecialiseerde kennis van zorg te delen in Europa, ook in gebieden waar het niet voorhanden is. Een lijst die we publiceren op onze website van VHL expertise centra helpt hierbij. *UMC Utrecht* en *UMC Groningen* staan hier o.a. op.

Verder kijken we naar de huidige problemen rond zorg over de grens, waarbij patiënten helaas nog steeds problemen ervaren met zorg over de grens en vaak tegen problemen aanlopen dat verzekeraars het niet dekken of niet vooraf willen betalen.

NIEUWE LOOK & FEEL

Samen met *Lawine grafisch ontwerp*, die ook ons magazine verzorgt, hebben we in 2015 gekeken hoe wij onze vereniging naar buiten toe beter kunnen presenteren. Niet alleen voor onze huidige leden, maar ook voor nieuwe leden. Wij vinden het belangrijk dat patiënten met VHL zich aansluiten bij onze vereniging en hen van de juiste informatie te voorzien. Het is dan ook belangrijk hoe wij ons naar buiten presenteren.

Een eerste stap is geweest dat we ons magazine gestyled hebben, het eerste resultaat heeft u al gezien in ons laatste magazine van 2015. Hopelijk is dit magazine u goed bevallen en bent u net zo trots als wij op de nieuwe stijl (inclusief logo). Deze huisstijl hebben we eind 2015 verder uitgebreid en de communicatie naar u toe zal ook in deze vernieuwde stijl zijn. Daarnaast worden de brochures en de informatiefolder aangepast.

VOUCHERPROJECT KANKERZORG: PATIËNTGERICHT EN TRANSPARANT

Eind 2015 is dit driejarig project afgerond. Een project dat gezamenlijk met vele kankerpatiënt organisaties en de Levenmetkanker beweging werd uitgevoerd. De wens was hierbij om de zorg rond VHL transparant te krijgen en de feedback van patiënten te gebruiken om de zorg te verbeteren.

Er zijn vanuit een speciale *werkgroep Erfelijkheid* in dit project algemene kwaliteitscriteria gedefinieerd voor erfelijke aandoeningen. Het blijkt toch lastig voor een kleine vereniging om onze doelen in zo'n groot project te realiseren. Gelukkig is in de werkgroep VHL wel een zorgpad vastgesteld. Hier willen we in 2016 zelfstandig, of mogelijk in groter verband *Stichting BEZT*, mee verder.



Van de penningmeester - Jaarverslag 2015

DOOR: HENNY BERISHA

FINANCIËEL GEZOND

Het boekjaar 2015 ligt weer achter ons, maar het is nog te vroeg om nu al mededelingen te doen over de financiële stand van zaken. Wel mogen we terug zien op een goed jaar. We mochten weer subsidie's ontvangen van fonds PGO en het KWF, waarvoor wij hen hartelijk danken.

Er zijn diverse activiteiten geweest zoals de Algemene Ledenvergadering, de regiobijeenkomst, de internationale jeugdbijeenkomst in Amsterdam,

het uitgeven van ons vernieuwde VHL magazine en het ontwikkelen van een nieuw logo. Dat alles konden wij financieel ondersteunen.

Ik wil iedereen bedanken die door middel van de contributie en diverse donaties in 2015 aan ons dacht. Wij zijn als vereniging dankbaar dat het ons financieel aan niets ontbreekt.

Henny Berisha
Penningmeester

Save the date!

Zet alvast in je agenda.
Uitnodiging volgt nog!

Kom ook naar de Landelijke contactdag
12 maart 2016
Breukelen





Lotgenotencontact - Jaarverslag 2015

DOOR: WILLEM HUISKES

Aangezien er zich geen nieuwe leden in 2015 hebben aangemeld bij onze belangenvereniging, was het voor het lotgenotencontact op dat gebied opnieuw een rustig jaar. Daarom was het niet nodig om introductiedagen voor nieuwe leden te organiseren.

LOTGENOTENCONTACT

Bij de Algemene Ledenvergadering in Breukelen op zaterdag 7 maart was de opkomst iets lager dan de voorgaande jaren. Het lotgenotencontact van 's middags viel bij de meeste mensen in goede aarde.

Deze keer werden er groepjes gevormd van circa vijf personen. Aan de hand van op grote flap-overs aangegeven woorden konden de groepjes aan de slag. De deelnemers werd gevraagd om de beurt een letter te pakken en met die letter een woord (of zin, gedachte) passend bij het woord op te schrijven. Erover praten kon natuurlijk ook. Er werden flink wat woorden gevormd en het was vooral gezellig. Op deze manier hebben we aan de hand van een diversiteit aan onderwerpen verder kunnen praten en onze gevoelens kunnen uiten.

'Er werden flink wat woorden gevormd'

Op onze regio contactdag op zaterdag 3 oktober in Bergen op Zoom waren er veel meer mensen bij het lotgenotencontact aanwezig, mede door de medepatiënten uit België. Er zijn gelukkig steeds meer mensen die bij de gesprekken van het lotgenotencontact aanwezig blijven.

'De volgende bijeenkomst is
zaterdag 12 maart 2016
houd deze dag vrij!'



Ook op deze bijeenkomst werden veel gesprekken gevoerd. Dit maal aan de hand van vooraf gestelde vragen die men op een speelse manier kon beantwoorden. Ter afsluiting waren er nog een hapjes en een drankje.

Aan de bestuurvergaderingen op de maandag-avonden en de teleconferentie heb ik deelgenomen. Ook zijn er verslagen gemaakt voor het VHL Magazine dat 4 keer per jaar uitkomt en is er een jaarverslag gemaakt.

Om het lotgenotencontact nog beter uit te diepen streef ik ernaar dat ik word bijgestaan door een professioneel team. Wordt zeker vervolgd.

Met een vriendelijke groet.
Willem Huiskes
vrijwilliger lotgenotencontact



Vraag en antwoord

Iedereen heeft recht op een second opinion

Het begrip second opinion is bij vrijwel iedere VHL-drager wel bekend. Zeker als men regelmatig een behandeling geadviseerd krijgt. Dan kan het voorkomen dat men, als een diagnose gesteld is of als een behandeling geadviseerd wordt, toch graag de situatie ook aan een andere arts wil voorleggen.

Vanuit onze leden is daarom gevraagd of er een keer aandacht aan dit onderwerp besteed kan worden in ons magazine. Onze voorzitter heeft daarom namens het bestuur van onze Belangenvereniging VHL de volgende vraag aan de VHL-werkgroep gesteld :

"Naar aanleiding van een recente ervaring van een VHL patiënt zou ik ook graag met jullie van gedachten willen wisselen en liefst een consensus bereiken over het vragen/verkrijgen/recht hebben op een second opinion. Graag met duidelijke aanwijzingen wat wel en niet kan/mogelijk is."

De VHL-werkgroep heeft in hun laatste bijeenkomst het volgende antwoord opgesteld:

"Dit is een lastige vraag want het hangt behoorlijk van de individuele situatie af. Iedereen heeft recht op een Second Opinion, maar centraal moet staan dat zo'n tweede mening wel een toegevoegde waarde moet hebben. Soms betekent dat dat dezelfde informatie vanuit een ander perspectief wordt gebracht of door een andere specialist wordt toegelicht. Soms gaat het er om nieuwe diagnostiek of behandelopties te overwegen. Het gebeurt ook vaak dat bepaalde situaties of behandelingen door specialisten "achter de schermen" wordt besproken met andere collega's. Dit wordt uiteraard met de betreffende persoon besproken, maar dat is officieel geen Second Opinion. Een Second Opinion is een verwijzing van de ene medisch specialist naar de andere medisch specialist. Wanneer een patiënt die bij een perifeer ziekenhuis onder controle is, naar een VHL expertise centrum wordt verwezen, dan is dat geen Second Opinion, maar een doorverwijzing. Het is belangrijk om met uw arts duidelijk te bespreken wat precies het doel van de second opinion is. Dat kan misverstanden voorkomen."

Reageren?
Mail naar
redactie@VHL.nl

We hopen dat bovengenoemd antwoord meer duidelijkheid verstrekt. Reageer naar onze redactie als u nog vragen/opmerkingen heeft. Dan kunnen we er, zonodig, in een volgend nummer op terugkomen.

EEN GEWELDIG JAAR

JAARVERSLAG JEUGDCOMMISSIE

Wat was dit een geweldig jaar! De Algemene Ledenvergadering in Breukelen, de contactdag in Bergen op Zoom en niet te vergeten: het Internationaal symposium voor jongvolwassenen in Utrecht. Ik zal niet te veel ingaan op de activiteiten, omdat dit al uitgebreid aan bod is gekomen in onze vorige magazines. Toch nog even in het kort, wat we allemaal hebben gedaan:

ALGEMENE LEDENVERGADERING

Op 7 maart heeft de Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden in Breukelen. Met de jeugd zijn we toen gaan karten en lasergamen in de grootste hal van Utrecht. Uiteraard was Marijn (onze dokter) weer van de partij, samen met Marinela (mijn zus), Timo en Max. Voor de kleintjes die achterbleven was er professionele kinderopvang geregeld dankzij Marloes en Monique, die het altijd weer geweldig doen.

INTERNATIONAAL SYMPOSIUM VOOR JONGVOLWASSENEN

In de zomer hebben we iets unieks gedaan: voor het eerst in de VHL geschiedenis heeft er een internationaal symposium voor jongvolwassenen plaatsgevonden. Als je het mij vraagt, de kers op de taart dit jaar.

Jonge VHL-dragers uit zes landen kwamen naar Utrecht, om elkaar te ontmoeten, samen te lachen en te huilen. Gedurende drie dagen werden na de introductiedag, psychosociale en wetenschappelijke lezingen op het gebied van VHL aangeboden. Ik hoop van harte dat het symposium voor jongvolwassenen een vast project zal worden. Het balletje ligt nu bij VHL Europa...

BERGEN OP ZOOM

Als laatste activiteit mogen we Bergen op Zoom absoluut niet vergeten. Wat een geweldige opkomst! En dit jaar waren onze Belgische vrienden ook uitgenodigd. Het was even schakelen op het laatste moment, door wat late aanmeldingen, maar uiteindelijk is het fantastisch gegaan. Met de jeugd

zijn we iets spannends en uitdagends gaan doen: bosklimmen. En zeker niet in tuttige bomen... Vanaf 7 jaar mochten alle kinderen mee, ook de grote kinderen! Jammer genoeg konden Timo en Max niet, maar Marinela, Marijn en ik hebben ons best gedaan om de oudere kids te entertainen. De planning liep ietsjes uit, maar gelukkig kwam het uiteindelijk allemaal goed. Marloes, Monique en Angela (we hebben extra hulp ingeschakeld voor de vele jonge kindjes) hebben het weer super gedaan!

Hopelijk wordt 2016 net zo geweldig! Met jullie hulp en betrokkenheid gaat dit zeker lukken. Ik hoop jullie allemaal weer in Breukelen te zien.

Warme groet,
Namens het bestuur,
Barbara Bezemer

'Als Nederlandse VHL vereniging mogen we trots zijn op dit initiatief, wat heeft geholpen om VHL Europa wereldwijd te introduceren'



Adressen van Klinische Genetische Centra

Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Poliklinieken Klinische Genetica / Poliklinieken
Familiäre Tumoren
Polikliniek Familiäre Tumoren,
Nederlands Kanker Instituut
Plesmanlaan 121
1066 CX Amsterdam
T 020 512 91 11 / 78 29
www.nki.nl

Academisch Medisch Centrum

Instituut voor Anthropogenetica,
Afdeling Klinische Genetica
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam
T 020 566 51 10 / 52 81
www.amc.nl

Polikliniek Familiäre Tumoren/ Klinische Genetica

VU Medisch Centrum Receptie D.
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
T 020 444 01 50
www.vumc.nl/klgen

Afdeling Klinische Genetica Universitair Medisch Centrum Groningen

Postbus 30.001
9700 RB Groningen
T 050 361 72 29
www.umcgenetica.nl

Afdeling Klinische Genetica Leids Universitair Medisch Centrum

Postbus 9600
2300 RC Leiden
T 071 526 80 33
www.lumc.nl/klngen

Afdeling Klinische Genetica Academisch Ziekenhuis Maastricht

Postbus 5800
6202 AZ Maastricht
T 043 387 58 55
www.genetica.azm.nl

Universitair Medisch Centrum St. Radboud

Polikliniek Familiäre Tumoren en
afdeling Klinische Genetica (417)
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
T 024 361 39 46
www.humangenetics.nl

Afdeling Klinische Genetica Erasmus Medisch Centrum

Westzeedijk 112-114
3016 AH Rotterdam
T 010 436 65 90
www.erasmusmc.nh/kgen

Maxima Medisch Centrum

Afdeling Klinische Genetica,
Subcentrum Academisch
Ziekenhuis Maastricht
Postbus 108
5500 AC Veldhoven
T 040 888 83 00
www.genetica.azm.nl

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Afdeling Medische Genetica
Postbus 85090
3508 AB Utrecht
T 030 250 38 00
www.genen.umcutrecht.nl

Colofon

REDACTIE VHL MAGAZINE

Prof. dr. C.J.M. Lips
Adeline Stam-Kool
Ronald Westerlaken

CORRESPONDENTIE ADRES

Adeline Stam-Kool
Veldzijedeweg 6
3648 BP Wilnis
T 0297 25 71 51
redactie@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.nl

DRUK

PostNL Drukwerkservice

FOTOGRAFIE

xxxxxxx

MEDISCH ADVISEURS

Prof. dr. C.J.M. Lips
Dr. B.A. Zonnenberg

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
februari 2016

ISSN: 2214-966X

HET DAGELIJKS BESTUUR BESTAAT UIT

Voorzitter

Dr. Rachel Giles

Vice voorzitter

Ronald Westerlaken

Secretaris en penningmeester

Henny Berisha
Middenmolenlaan 25
2807 DL Gouda
T 0182 51 50 58

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





De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in mei 2016.
Schrijf je in via info@vonhippellindau.nl en ontvang altijd als eerste de nieuwe edities!
Ontmoet ons op kanker.nl of kijk voor het laatste nieuws op: www.vonhippellindau.nl.