

VHL

MAGAZINE

FEBRUARI 2017 | JAARGANG 21 | NUMMER 1

Promotie
proefschrift
**Dr. Marie
Louise
Binderup**

Jaarverslagen
en doelstellingen
2016

Column: Gabriëla
van der Hel
**Yoga'en tot
je een ons
weegt**



JAARVERSLAG 2016

Dit was mijn zevende jaar als voorzitter van de Belangenvereniging VHL. Behalve het bestuur optimaal aansturen tussen en tijdens onze vergaderingen, zie ik als mijn hoofdtaak het mee denken met het bestuur over de verschillende activiteiten. Bijvoorbeeld informatie voorziening (door publicaties en bijeenkomsten), belangenbehartiging (zorgpad en het samenwerken met ander organisaties) en lotgenotencontact. Ook is het een onderdeel van mijn pakket om met artsen en ziekenhuizen te spreken over (verbetering van) VHL zorg.

BESTUURLIJK

Het bestuur was in 2016 -zoals altijd- ook weer zeer gemotiveerd en heeft hard gewerkt. Met ons bestuur van zes mensen hebben we vijf bestuursvergaderingen gehouden, een Algemene Ledenvergadering in Breukelen (maart) en een regiocontactdag in Zwolle (oktober).

SAMENSTELLING BESTUUR

Rachel Giles: Voorzitter, vertegenwoordiger bij het overleg met academische ziekenhuizen, overleg met het KWF, stemgerechtigd bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties, Lid Nederlandse VHL Werkgroep (multidisciplinaire specialisten groep), 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 BEZT, Internationale contacten, Participatiegroep erfelijkheid en kanker, Website/ICT, voorzitter VHL Europa ledenadministratie en nog veel meer.
Henny Berisha: Secretaris, tijdelijk Penningmeester, vertegenwoordiger bij diverse symposia.
Evert Ruis: Inval vertegenwoordiger bij diverse bijeenkomsten, algemene input, fotograaf
Barbara Bezemer: Jeugdcommissie, 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 door het maken van het VHL Magazine.

LEDENVERGADERINGEN

Op 12 maart 2016 werd onze Algemene Ledenvergadering in Breukelen gehouden. De bijeenkomst werd goed bezocht. Er waren ongeveer 85 belangstellenden aanwezig, waaronder 65 leden. 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. Na de lezingen was er lotgenotencontact.

REGIOCONTACTDAG

Op 1 oktober 2016 werd de regiocontactdag gehouden te Zwolle. Er waren ruim 40 belangstellenden aanwezig. In het VHL Magazine van december 2016 staan de verslagen van deze bijeenkomst.

BELANGENBEHARTIGING

Het bestuur is, wederom afwisselend van elkaar, naar verschillende themadagen en bijeenkomsten geweest. Tevens hebben zij zich vertegenwoordigd bij diverse organisaties.

De bekendheid van de ziekte VHL blijft een probleem, ook onder artsen. Daarom hebben wij ('Dutch VHL Patient Organization') in 2016 een belangrijk artikel gecoördineerd tussen VHL specialisten uit zeven ziekenhuizen en vijf landen. Het artikel gaat erover hoe belangrijk goede genetische counseling is na een correcte diagnose van VHL. Het artikel is in het Journal of Clinical Oncology gepubliceerd, wat volgens hun eigen webpagina 'the single most credible, authoritative resource for disseminating significant clinical oncology research' is. De bedoeling was zoveel mogelijk artsen te bereiken. Volgens de getallen van het Journal zelf is ons artikel al na vijf maanden 40.658 keer gelezen!

European Reference Networks (ERNs). Voor ziekten die gespecialiseerde zorg nodig hebben is er een beweging in Europa om European Reference Networks (ERN's) op te zetten. Dat betekent dat zorg steeds meer gecentraliseerd wordt maar ook dat

de ERNs voor extra geld uit Brussel in aanmerking komen i.v.m. bijzonderheden. We weten dat VHL ook meerdere specialisten nodig heeft (en altijd bijzonderheden omtrent!) en samen met 38 andere ziekenhuizen in Europa is er in 2016 een ERN voor erfelijke nierziekten (incl VHL) aangevraagd... en is goedgekeurd! Het is een hele nieuwe ontwikkeling waarbij het niet precies in te schatten is wat dit voor de patiënt op korte termijn zou kunnen betekenen.

Ook is er binnen de Zeldzame Kanker (Rare Cancers) ERN's die in het proces voor goedkeuren mee-beslissen, ruimte voor VHL patiënten om mee te profiteren. Wij zullen u in het komende jaar op de hoogte houden van ontwikkelingen rondom ERNs en wat die eventueel voor onze leden zouden kunnen betekenen.

VHL MAGAZINE

Het VHL magazine is 4 maal verschenen in 2016. 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.

Ik wens jullie een gezond 2017 toe!





DOELSTELLINGEN

We kijken ook nu weer terug op het afgelopen jaar: zijn onze doelstellingen behaald? En zijn er onverwachte wendingen de revue gepasseerd? Ook ik zal dit doen, maar ik kan dit niet zonder ook even kort te kijken naar de toekomst en wat deze initiatieven ons gaan opleveren.

BEZT

Bij het project 'Samenwerking patiëntengroepen met erfelijke (endocriene) tumoren' zijn de volgende organisaties betrokken:

Belangengroep MEN
(Multiple Endocriene Neoplasie)

310
leden

Neurofibromatose Vereniging Nederland

1.000
leden

Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen

80
leden

Belangenvereniging Von Hippel Lindau

310
leden

Stichting Beter (Belangenbehartiging Erfelijke Tumoren Endocriene Relevantie) treedt op voor deze vier patiëntenverenigingen. St. Beter is een kleine stichting van vrijwilligers die aan een aantal verenigingen van patiënten met vaak zeldzame erfelijke tumoren vanuit een professionele achtergrond bijstand verleent en adviezen verstrekt.

Deze verenigingen hebben vaak een klein bestuur, geleid door vrijwilligers en een beperkt aantal leden. Dit maakt hen daarmee ook zeer kwetsbaar. Daarom

wordt aangedrongen op een vergaande samenwerking. Deze samenwerking kan, bij het zichtbaar maken van de voordelen, op termijn leiden tot een volledige samenvoeging.

Vanaf de start van het project in 2015 zijn de eerste stappen gezet en zijn we het eens geworden over:

- een beleidsplan voor de duur van de transitieperiode
- een nieuw vrijwilligersreglement
- een aangepaste vrijwilligers overeenkomst, functiebeschrijvingen voor de bestuursfuncties
- een samenwerkingsverband van de vier aangesloten patiëntenorganisaties: de Belangenvereniging Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT) onder één nieuw bestuur
- Het organogram en de naam Stichting BEZT

Veel tijd was ook nodig voor het realiseren van een gemeenschappelijk event, de familiedag BEZT, die op 10 september heeft plaatsgevonden in Tivoli-Vredenburg te Utrecht. We ontvingen daar de bestuurders en de leden van de vier aangesloten patiëntenorganisaties. Voor de volwassenen waren er workshops en gastsprekers en voor de kinderen waren er 'leuke dingen' zoals knutselen, songwriting en de gelegenheid om even DJ te zijn. Deze dag stond in het teken van kennismaken, informatie en betrokkenheid.

In 2017 starten we onder leiding van een externe expert, die dit samenvoegingstraject al eens heeft doorlopen, om een bestuur aan te stellen voor de



BEZT familiedag

informatie,
kennismaken en
betrokkenheid



Familiedag BEZT, 10 september

stichting BEZT dat gevormd wordt door vertegenwoordigers van de verschillende patiëntenorganisaties. Daarnaast zal ook het organogram moeten worden ingevuld waarbij rekening gehouden dient te worden met de grote verschillen in het aantal leden en de beschikbaarheid van financiële middelen. Dit betekent dus dat we als vereniging langzaam overgaan in deze nieuwe structuur, waarbij wij het belang van VHL voorop stellen.

DIGITALE INSTRUMENTEN VOOR KENNISONTSLUITING EN BELEIDSONTWIKKELING 2017-2018

We zijn bezig om met vier kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) onze vouchersubsidies (in totaal zeven vouchers voor 2017 en 2018) te bundelen voor een project gericht op continue gestructureerde meningsinventarisatie bij hun achterban. Subsidie van het ministerie van VWS voor belangenbehartiging is alleen mogelijk als met minimaal zeven vouchers (Hematon is een samenwerkingsverband en heeft hierdoor meerdere vouchers) wordt samengewerkt.

De vier organisaties zijn:

- Hematon
- Borstkankervereniging
- Stichting Melanoom
- Belangenvereniging Von Hippel Lindau

Het project heeft tot doel om leden én niet-georganiseerde patiënten actiever te betrekken bij het verzamelen van meningen, ervaringen en voorbeelden die handvatten bieden voor het beleid en belangenbehartiging door de organisaties. De organisaties krijgen daarmee een beter (ook meer representatief) beeld van wat er leeft onder de patiënten en hun omgeving. Het is niet zo dat tot nu toe geen meningen en signalen verzameld werden, maar de organisaties willen dat meer systematisch en structureel gaan doen.

Uitgangspunt voor de samenwerking is dat de organisaties gebruik maken van het door de Borstkankervereniging ontwikkelde online uitvraagstelsel 'B-force' (ook online panel genoemd). Dit stelsel is al enkele jaren in gebruik en ook qua werkwijze aangepast. Een verbeterd online-systeem 'Doneer je ervaring' zal bij de start van het project door het NFK worden ontwikkeld, rekening houdend met de ervaringen van de BVN. Het kan vervolgens door de andere verenigingen worden geïmplementeerd. Het wordt daarna ook beschikbaar gesteld aan andere organisaties betrokken bij de Leven met Kanker beweging. Het unieke en innovatieve binnen dit voucherproject is dat wij daarnaast data gaan verzamelen uit grote (internationale) openbare online bronnen om inzicht te krijgen wat er daar

speelt bij patiënten. Dit doen wij door middel van datamining. Internet is een veel geraadpleegd medium en wordt veel gebruikt door patiënten voor het stellen van vragen en delen van allerlei ervaringen rond hun ziekte.

Wij willen in dit project door deze openbare bronnen gaan speuren en verbanden gaan leggen zodat we inzicht krijgen wat er speelt onder de patiënten. Het lezen van deze online bronnen (bijv. Facebook, fora (rareconnect), kanker.nl) is teveel werk om dit handmatig te doen, en daarom maken we gebruik van een automatische tool, ontwikkeld in samenwerking met o.a. TNO, die ons helpt inzicht te geven in deze grote brij aan data. Deze kennis kunnen wij gebruiken om uw mening te vragen met behulp van 'Doneer je ervaring'. Het akkoord van VWS is inmiddels binnen, dus we kunnen in 2017 meteen aan de slag.

INTERNATIONAAL

Voor VHL ben ik dit jaar in Boston, Edinburgh en Parijs geweest. In Boston was ik samen met Rachel en Barbara voor het internationale VHL symposium, waar alle specialisten bijeenkomen en de laatste stand van zaken rond VHL met elkaar bespreken en presenteren. In Edinburgh was ik voor de ledenvergadering van VHL Europa en de Europese conferentie voor zeldzame aandoeningen. In Parijs was ik bij een Eurordis meeting, waarbij de laatste stand rond Europese Referentie Netwerken (ERN) werd besproken. ERNs moet ervoor zorgen dat het gemakkelijker wordt voor expertise centra binnen Europa samen te werken. Dit voor de verbetering van de zorg, uitwisseling van kennis en gezamenlijk onderzoek. Ook VHL is onderdeel van zo'n ERN. Inbreng van patiënten is van groot belang in een ERN. Eurordis heeft er ook voor gezorgd, dat patiëntenparticipatie onderdeel is van de organisatiestructuur van een ERN.

Expertise in kaart

KENNISKAART

Een kenniskaart laat zien welke kennis waar te vinden is en wat patiënten of de patiëntenorganisatie belangrijk vinden voor de zorg. De kenniskaart maakt de organisatie van de zorg voor zeldzame ziekten zichtbaar voor patiënten en professionals. De kenniskaart is gebaseerd op tien onderwerpen die belangrijk zijn voor een expertisecentrum en bestaat uit twee delen:

HET PATIËNTDEEL

Hierin staat de ervaring van patiënten met de organisatie van de zorg en wat patiënten en de patiëntenorganisatie belangrijk vinden voor de organisatie van de zorg. Dit deel is ingevuld aan de hand van de resultaten van een online enquête onder patiënten en de visie van de patiëntenorganisatie.

HET CENTRUMDEEL

Hierin staat hoe het expertisecentrum de zorg biedt en welke expertise het centrum in huis heeft. Dit deel is ingevuld aan de hand van een gesprek tussen een delegatie van patiënten en de experts van het expertisecentrum.

Een kenniskaart is geen beoordeling of kwaliteitsmeting van de expertisecentra. De kenniskaarten zijn bedoeld, zoals de naam al zegt, om de organisatie van de zorg in kaart te brengen. Dit gebeurt vanuit patiëntenperspectief. De eerste stap is een online enquête beschikbaar stellen voor patiënten om de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten in kaart te brengen. Dit heeft in 2016 als gevolg van andere activiteiten even stil gestaan, maar we hebben afgesproken deze enquête begin 2017 af te ronden en online te zetten.



Lotgenotencontact - Jaarverslag 2016

DOOR: WILLEM HUISKES



Algemene Ledenvergadering, 12 maart



Kinderopvang Regio contactdag, 1 oktober

Er hebben zich in 2016 weer nieuwe leden aangemeld bij onze belangenvereniging, toch was het voor lotgenotencontact wederom weer een rustig jaar. We gaan onderzoeken of het zinvol is om introductie dagen voor de nieuwe leden te organiseren in 2017.

LOTGENOTENCONTACT

Bij de algemene ledenvergadering in Breukelen op zaterdag 12 maart was de opkomst bij het lotgenotencontact behoorlijk hoog, er zijn gelukkig toch steeds meer mensen die bij de gesprekken van het lotgenotencontact aanwezig blijven.

Tijdens het lotgenotencontact bij de ALV in Breukelen hebben we aan de hand van een diversiteit aan onderwerpen verder kunnen praten en onze gevoelens kunnen uitten.

Op onze regio contactdag op zaterdag 1 oktober in Zwolle waren er meer mensen aanwezig dan gewoonlijk, men weet ons hier dus ook te vinden. Dit was een leuke, leerzame en gezellige dag met een weerzien van bekenden en kennismaken met nieuwe gezichten.

Ook hier ruime aandacht voor lotgenotencontact aan de hand van het boekje '101 nuttige spreekwoorden voor de moderne mens', waarbij het de bedoeling was een gezegde, gedachte, gebed, spreekwoord of een onliner op kleine correspondentie kaartjes te schrijven. Er vormden zich drie groepjes waarbinnen hevig werd geschreven en waarna er volop met elkaar gesproken werd.

Aan de bestuursvergaderingen op de maandagavonden 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 geschreven.

Met een vriendelijke groet,
Willem Huiskes
vrijwilliger lotgenotencontact



Lotgenotencontact

Angst en vertrouwen

'Angst is wat we hebben als we praten of denken over VHL of wat we meemaken', dat schreef ik in een van de vorige nummers in het afgelopen jaar. Meestal schrijf ik over één onderwerp en kom ik er bijna nooit op terug. Maar angst is soms zo dichtbij dat ik er weer over schrijf. Zo is het aanwezig in ons dagelijks leven, op het werk en er om heen, thuis, op straat, op het sportveld; feitelijk kan de angst overal zijn.

Voor mijzelf vooral nu sinds eind november mijn partner Anneke weer in het Erasmus MC ligt in verband met problemen aan haar pancreas (alvleesklier). Haar pancreas verspert de afvoer buis van de gal waardoor ze nu geelzucht heeft.

Na een periode van drie weken waarin Anneke in het EMC heeft gelegen, hebben we een week voor de Kerst te horen gekregen dat in de kop van de pancreas een neuro endocriene tumor zit. Hierdoor moet de pancreas in zijn geheel worden verwijderd met alles wat daar omheen zit. Het jaar 2017 zal zeker voor ons niet lekker beginnen. De toekomst is voor Anneke en mij erg onzeker geworden.

We moeten, al zouden we anders willen, met angst en vertrouwen leren leven.

Met een vriendelijke groet,
Willem Huiskes
vrijwilliger lotgenotencontact



Adressen van UMC's met VHL expertise

UMC Utrecht

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
Polikliniek Endocrinologie/
Endocriene Oncologie
T 088 7 556 303
Dr. K.M.A. Dreijerink of
prof. dr. G. Valk
Bovenstaand nummer voor
spoedgevallen overdag.
Buiten kantoor tijden:
T 088 7 555 555, vragen naar
dienstdoende endocrinoloog

UMC St. Radboud Nijmegen

Geert Groteplein-Zuid 10
6525 GA Nijmegen
Polikliniek
'Inwendige Specialismen'
T 024 361 65 04
Dr. H.J.L.M. Timmers
In spoedgevallen
T 024 361 11 11 zoemer 1360

UMC Groningen

Hanzeplein 1
9713 GZ Groningen
Polikliniek Interne Geneeskunde
Afdeling Endocrinologie
T 050 361 61 61
Prof. dr. T.P. Links
In spoedgevallen
T 050 361 61 61 zoemer 77060

Erasmus MC

Dr. Molewaterplein 40
3015 GD Rotterdam
Polikliniek Oogheekkunde
T 010 463 43 97
Dr. C.C.W. Klaver

LUMC Leiden

Albinusdreef 2
2333 ZA Leiden
Polikliniek Oogheekkunde
T 071 526 80 30
Prof. dr. G.P.M. Luijten

AMC Amsterdam

Meibergdreef 15
1105 ZA Amsterdam
Polikliniek Klinische Genetica
T 020 566 51 10 / 5281
Dr. Th.A.M. van Os

Academisch ziekenhuis Maastricht

P. Debyelaan 25
6202 AZ Maastricht
Polikliniek Klinische Genetica
T 043 387 58 55
Dr. E.B. Gómez García,
Mw.drs. E. Blom

Belangrijke adressen

Voorlichtingscentrum

Nederlandse
Kankerbestrijding:
KWF Kankerbestrijding
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam
T 020 570 05 00
Hulp- en informatie
T 0800 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Erfocentrum

Het erfocentrum is een landelijk
centrum voor publieksvoor-
lichting over erfelijke ziekten
en aangeboren aandoeningen
Vredehofstraat 31
3761 HA Soestdijk
T 0900 665 55 66
erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

WELDER

(voorheen Breed Platform
Verzekeringen en Werk)
Postbus 69007
1060 GA Amsterdam
T 0900 480 03 00
www.weldergroep.nl

Colofon

REDACTIE VHL MAGAZINE

Adeline Stam-Kool
Ronald Westerlaken

CORRESPONDENTIE ADRES

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

VORMGEVING

www.lawine.nl

DRUK

PostNL Drukwerkservice

FOTOGRAFIE

Josefien Wolters (pag. 11 en 12)
Allard Willemse (pag. 14 links)
Marloes Huisjes (pag. 14 rechts)
overige foto's: eigen collectie van de schrijvers

MEDISCH ADVISEURS

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

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
februari 2017

ISSN: 2214-966X

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



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



CIBG
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in mei 2017.
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.