

04 Lotgenoten-
en ledencontactdag
> *Verslag*

08 VHL Alliance
Tumor Board
> *Informatie*

22 Even voorstellen
Wouter Zandee
> *Introductie*

Inhoudsopgave

- | | |
|---|--|
| 02. Voorwoord Marjolijn | |
| 03. Voorwoord van de voorzitter | |
| 04. Lotgenoten- en ledencontactdag | |
| 07. Lotgenotencontact: Willem | |
| 08. VHL Alliance Tumor Board | |
| 10. Interview: Anneke van Duuren | |
| 13. Oproep nieuwe bestuursleden | |
| 14. Jeugd | |
| 17. Koken met Matthew | |
| | 20. VHL, het rijbewijs en het CBR |
| | 22. Even voorstellen: Wouter Zandee |
| | 25. Column: Tamara |
| | 26. Column: Anneke |
| | 27. Geheugensteuntje |
| | 28. Colofon |



Beste lezers,

Hier is hij dan... (tromgeroffel)... het eerste VHL-magazine onder mijn hoede! Wat een leuke en ook best pittige uitdaging. Gelukkig had ik in het voortraject al goede instructies gekregen van Gabriëla. Maar laten we eerlijk zijn... zij doet dit al jaren en voor mij was het de eerste keer! Dat was dus toch even zweten.

Gelukkig stonden er nog veel meer mensen klaar om te helpen. Ben heeft mij enorm geholpen. Ook Rachel, Anneke en Willem stonden paraat wanneer dat nodig was. Matthew en Marloes hielpen mee met het beeldmateriaal. Ook mensen in mijn directe omgeving hebben meegeleefd met het proces van deze eerste keer een magazine samenstellen. Het is dus echt een beetje een familieding geworden – helemaal passend bij de sfeer van de VHL-vereniging, als je het mij vraagt. Al die hulp is natuurlijk ontzettend fijn. Maar bestuursleden zijn ook gewoon mensen. Helaas hebben Ben en Gabriëla allebei aangekondigd hun bestuurstaken neer te gaan leggen. Daarom doen we in dit magazine ook een oproep voor nieuwe bestuursleden. Hopelijk zijn er mensen die het leuk vinden om te komen helpen.

Verder vindt u in deze editie weer mooie verslagen van de lotgenotencontactdag. Ook is er een artikel over de VHL Alliance Tumor Board, een jeugdpagina (waarvoor ik in de toekomst nog meer inspiratie hoop te krijgen – geef me even de tijd, tips zijn welkom), en een prachtig interview met Anneke door MSD in het kader van Zeldzame Ziektendag (die ook op 28 oktober was). Matthew neemt ons mee in de wondere wereld van de aspergesoep. Ik krijg er al trek van – u ook?

Dr. Wouter Zandee, die in augustus 2024 bij ons een presentatie gaf over de invloed van VHL op de hormoonhuishouding, staat op de voorpagina bij zijn boekenkast thuis. In de rubriek 'Even voorstellen' leren we hem wat beter kennen. De weetjes over VHL en het rijbewijs zijn bovendien erg praktisch om te weten voor ons als patiënten.

Rest mij nog jullie veel leesplezier te wensen!

Groetjes,
Marjolijn

Reageren? Mail naar
info@vonhippellindau.nl

Beste leden, familieleden en vrienden van VHL,



Wat was het mooi om zovelen van jullie te zien op 28 februari in Breukelen tijdens onze ALV, die dit jaar ook nog eens samenviel met Zeldzame Ziektendag. Een bijzonder passende dag om elkaar te ontmoeten, ervaringen te delen en samen stil te staan bij wat ons verbindt. De opkomst was groot, de sfeer was goed, en het was fijn om te merken hoeveel betrokkenheid er is binnen onze vereniging.

We hadden bovendien een interessant en afwisselend programma. Zo waren er presentaties over radio-ligandtherapie en radiotherapie, kregen we een heerlijk heldere uitleg over hoe MRI-scans eigenlijk werken, altijd prettig, want de meesten van ons brengen er in de loop der jaren nogal wat tijd in door, en was er een korte presentatie over de wereldwijde VHL-survey. Als afsluiter volgde een rondetafelgesprek met een aantal patiënten die belzutifan gebruiken en openhartig vertelden over hun ervaringen. In de middag was een psycholoog aan de beurt die ons vragen stelde. In deze editie van het magazine vinden jullie daar een uitgebreider verslag van.

En gelukkig hoeven we niet tot de herfst te wachten om elkaar weer te zien, want het bestuur kijkt ernaar uit om velen van jullie te ontmoeten op 11 april tijdens de vaartocht in de Biesbosch. Hopelijk wordt het een prachtige dag, met mooi weer, goed gezelschap en zonder dat iemand zeeziek wordt op binnenwater.

Vanuit het bestuur ook wat praktische nieuwsberichten. We zijn altijd op zoek naar nieuwe bestuursleden en in het bijzonder zullen we op termijn op zoek gaan naar iemand die Ben kan opvolgen. Ben heeft zich de afgelopen jaren met enorme toewijding ingezet voor onze organisatie, en daar zijn we hem ontzettend dankbaar voor. Denk je: misschien is dat iets voor mij? Laat het vooral weten. Ook zoeken we jongere leden die het leuk vinden om tijdens patiëntendagen de oudere kinderen te begeleiden bij excursies. Daar staat een vergoeding tegenover en minstens zo belangrijk: het is gezellig en je beleeft samen met de kinderen altijd een mooie dag.

Dit jaar, 2026, markeert bovendien een bijzonder moment: het is 100 jaar geleden dat de allereerste wetenschappelijke publicatie over VHL verscheen. Een eeuw onderzoek heeft veel betekend voor mensen die leven met VHL. Daarom wil ik hier ook graag even stilstaan bij het werk van alle onderzoekers die zich de afgelopen decennia hebben ingezet voor meer kennis en betere behandeling. Het inzicht in wat er gebeurt als één enkel VHL-gen een mutatie bevat, en hoe zich vervolgens verdere veranderingen ontwikkelen naarmate een tumor groeit, is van enorme betekenis geweest... niet alleen voor VHL, maar voor het begrip van kanker in bredere zin. Dat onderzoek was zelfs zo belangrijk dat het mede heeft geleid tot de Nobelprijs voor Geneeskunde in 2019. Eén van de concrete resultaten van al dat onderzoek is belzutifan. Samen met de VS VHL Alliance en VHL Europa geven we aandacht aan 100 jaar onderzoek.

Zoals velen van jullie weten, beoordeelt het Zorginstituut Nederland momenteel het dossier van belzutifan voor opname in het basispakket, zodat het volledig vergoed kan worden. Dat proces verloopt zorgvuldig en dus langzaam; een definitieve beslissing wordt waarschijnlijk pas over ongeveer een jaar verwacht. Als organisatie zijn wij bij deze gesprekken betrokken en bekijken wij de stukken kritisch mee. Uiteraard houden we jullie hierover op de hoogte.

Tot we elkaar weer zien op 11 april of 24 oktober, wens ik jullie namens het hele bestuur een prachtige lente toe met wat zon, wat rust, hopelijk weinig verrassingen op scans, en vooral een zo stabiel mogelijke gezondheid.

Met hartelijke groet,
namens het hele bestuur,

Rachel Giles
Voorzitter

Verslag Lotgenoten- en ledencontactdag Von Hippel-Lindau

Zoals gewoonlijk vond de eerste VHL-bijeenkomst in Breukelen plaats. En wel op zaterdag 28 februari. De dag was goed bezocht. Alles bij elkaar opgeteld waren er 94 bezoekers.

Om 10.00 uur opende **Rachel Giles** de dag. Zij heette eenieder van harte welkom en vooral de nieuwe leden die voor het eerst de bijeenkomst bezochten. Ook waren er droevig genoeg sinds onze laatste bijeenkomst een tweetal overlijdens te melden. Henri Ganzenboer (één van de eerste deelnemers van belzutifan) en Nathale Doeglas, zijn ons helaas ontvallen.

Rachel Giles stelde via de Power-Point ook de leden van het bestuur van de vereniging voor.

Na dit hartelijke welkomstwoord was het tijd voor de sprekers.

Als eerste spreker kwam **dr. Arthur Braat** aan het woord. Hij is werkzaam als radioloog bij het UMCU en vertelde over soorten straling, de behandelingen

met stralingsgevoelige medicatie en de uitslagen van scans.

De tweede spreekster was **Kim Westerlaken**. Zij vertelde wat de overwegingen zijn om te kiezen voor een CT-scan of een MRI, hoe de verschillende soorten scans werken en de keuze van de arts daarin. Beide presentaties waren zeer interessant



Rachel Giles



Arthur Braat



Kim Westerlaken

Hierna kreeg **Wendy Wolters** het woord. Ze legde het doel uit van de digitale VHL-Survey en toonde de weblink en een QR-code (ook afgebeeld op deze pagina) op het scherm. De leden die dit nog niet gedaan hadden konden in de zaal met enkele meegebrachte laptops deze survey invullen. Anderen waren druk bezig om de survey via hun mobiele telefoon in te vullen.

Dr. Rachel van Leeuwaarde, endocrinoloog bij het UMCU, sloot de ochtend af.

Aan de hand van interviews met een panel uit de zaal (van tevoren benaderde VHL-patiënten) werd een uiteenzetting gegeven in wat het dagelijks gebruik van belzutifan met patiënten doet.

Hierbij kwam naar voren dat de mensen allemaal een verlaging van het Hb en de daarbij gepaard gaande vermoeidheid ervaren. Ook vertelden ze wat dit betekent voor het dagelijks leven zoals bv. sportactiviteiten. Dr. Rachel van Leeuwaarde gaf aan dat, als er interesse is voor dit onderwerp, zij een gespecialiseerde fysiotherapeut van het UMC Utrecht kan vragen om tijdens een lotgenotenbijeenkomst iets te vertellen over bewegen en omgaan met vermoeidheid bij het gebruik van belzutifan.

Helaas bleken de bestelde bloemen voor de sprekers en vrijwilligers niet op tijd afgeleverd te zijn. Deze zijn later alsnog bij hen bezorgd.

De jeugd ging na de lunch, onder begeleiding, in drie groepen met de trein naar Bubble Planet in Utrecht. Dat was erg geslaagd, zie ook de foto's.

Direct na een pauze was er tijd voor de ALV van de vereniging. **Ben Wolbers** liet aan de hand van een PowerPointpresentatie de financiële kant zien. Het financieel jaarverslag is, met dank aan de penningmeester Matthew de Beer, unaniem aangenomen.

Als laatste was er tijd voor het lotgenotencontact. **Monique Janssen** gaf een workshop met als onderwerp "leven met VHL". Hierover vindt u verderop in dit magazine een uitgebreider verslag.

Alle presentaties van die dag (graag ook aangeven, welke) kunt u via **info@vonhippellindau.nl** aanvragen.

De dag werd afgesloten met een gezamenlijk bijeenzijn met drinken en versnaperingen.

Het was een zeer geslaagde dag.



Wendy Wolters



Dr. Rachel van Leeuwaarde



Ben Wolbers



Monique Janssen

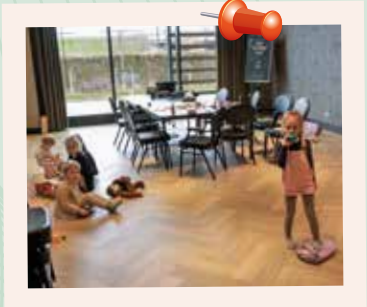
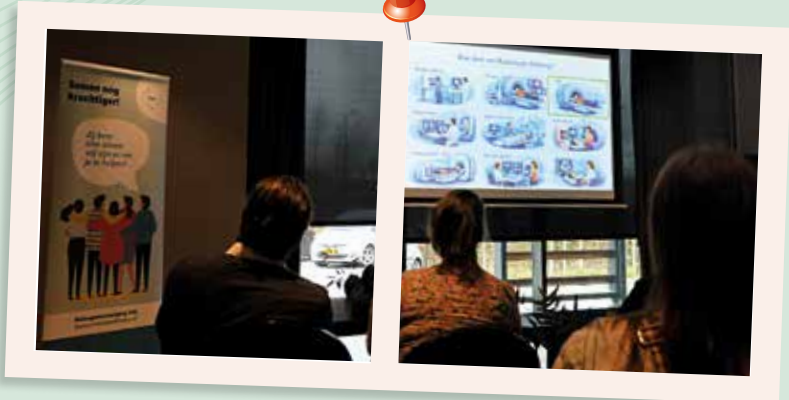


VHL-Survey

De volgende bijeenkomst is op

Zaterdag 11 april 2026!

Er is dan voor het lotgenotencontact (16+) een vaartocht in de Biesbosch gepland. U bent dan van harte welkom.



Lotgenotencontact

Zaterdag 28 februari was onze ALV met lotgenotencontact in Breukelen, de voor ons zo bekende locatie.

Fijn dat er weer veel bekende leden kwamen en ook dat we weer nieuwe leden konden begroeten. Eind van de middag was het tijd voor lotgenotencontact. Dit was nu eens na de algemene ledenvergadering gereserveerd, omdat enkele artsen graag in de vroege ochtend hun presentatie wilden houden. En zo geschiedde het.

Gelukkig was Monique Janssen bereid om ons te helpen bij het lotgenotencontact in de vorm van een workshop. In het dagelijks leven is zij psychotherapeut vanuit de Transactionele Analyse en onder andere als coach betrokken bij haar cliënten. Zij is in staat om echt verbinding te maken. Zij vertelde dat zij op relatief jonge leeftijd zelf ook kanker heeft gekregen en we kunnen dus met recht over een ervaringsdeskundige spreken.

Hieronder treft u een korte weergave met stukjes tekst van Monique van de middag aan.

Onderwerpen die aan bod kwamen:

- > Hoe ga je om met onzekerheid?
- > Wat is de invloed van Von Hippel-Lindau op je levensloop?
- > Wat is belangrijk voor jou in het leven?
- > Wat helpt jou ontspannen?

Tijdens de sessie was er wel een vraag wanneer we nu spreken van kanker. Is er alleen sprake van kanker bij kwaadaardige tumoren en bij goedaardige tumoren dan niet? Een heel belangrijke en ook gevoelige vraag. Vanuit het bestuur van de vereniging gaan wij kijken of we iemand kunnen benaderen om dit eens helder uit te leggen en voor sommigen daardoor duidelijkheid en hopelijk rust te kunnen creëren.

Monique liet aan de hand van voorbeelden en plaatjes zien hoe je in tijden dat het niet goed met je gaat toch aandacht kunt geven aan het positieve. Over verlies en rouw vertelde Monique ook het een en ander.



Rouw vraagt om integratie, dus met het verlies in je leven weer een nieuwe balans creëren: "Verweven". En daarbij leren te aanvaarden wat de feiten voor je zijn en je strijd daarmee stoppen: "Staken". "Levend verlies is levenslange rouw."

Behoorlijk pittig allemaal en hopelijk heeft u hierin iets gevonden om met een fenomeen als Von Hippel-Lindau om te gaan.

Dit was het weer voor deze keer. Tot ziens en hopelijk in Hoeven op 24 oktober.

Met vriendelijke groet,

Willem Huiskes

Ledencontact

Kijk ook op [MONIQUE-JANSSEN.NL](https://www.monique-janssen.nl)

VHL Alliance Tumor Board

Wat is de VHL Alliance Tumor Board?

Dit is een initiatief opgezet door de Amerikaanse VHL Alliance waarbij medische professionals van over de hele wereld samenwerken aan echte VHL-casussen. Iedere behandelaar heeft toegang tot deze gespecialiseerde kennis, ongeacht hun locatie. In dit artikel leggen we meer over deze VHL Alliance Tumor Board uit.

Wat doet de VHL Alliance Tumor Board?

Elke maand presenteren zorgverleners complexe casussen aan een panel van vooraanstaande VHL-specialisten, die beeldmateriaal beoordelen, behandelopties bespreken en de nieuwste onderzoek inzichten delen. Dankzij deze wereldwijde samenwerking kunnen zorgteams beter onderbouwde beslissingen nemen en verbeteren de uitkomsten voor mensen die leven met VHL. Het is een live, uitsluitend professioneel forum voor zorgverleners en niet direct voor patiënten. Elke maand presenteren artsen die mensen met

VHL behandelen uitdagende of complexe casussen aan een panel van ervaren VHL-specialisten. Samen bekijken deze experts de casus, bespreken zij behandelmogelijkheden en delen zij inzichten op basis van de nieuwste onderzoeksresultaten en klinische ervaring.

Elke sessie bevat meerdere echte casussen, gepresenteerd met slides en beeldmateriaal, gevolgd door een open discussie. Het panel bestaat uit artsen en onderzoekers die gespecialiseerd zijn in VHL en aanverwante tumoren, waaronder specialisten met ervaring in het gebruik van belzutifan en andere opkomende behandelingen.

In het afgelopen jaar zijn ongeveer 32 casussen besproken tijdens 8 Tumor Board-sessies. Casussen kwamen uit onder andere Argentinië, Australië, Brazilië, Canada, China, Polen, Finland, Frankrijk, Griekenland, Nederland, Vietnam en de Verenigde Staten.



“De VHL Alliance Tumor Board bestaat slechts een paar jaar, maar ik zie nu al een enorme kracht hiervandaan komen. Over de hele wereld is de Board van toegevoegde waarde. Ik zou mijn collega’s in het vak willen vragen om mee te doen”.

- **Othon Iliopoulos** (Universitair hoofddocent Geneeskunde aan de Harvard Medical School en VHL-onderzoeker)



“Dit is een van de meest impactvolle dingen die de VHL Alliance doet voor onze families. Elke arts, waar dan ook ter wereld, is welkom om een casus te presenteren namens een patiënt die zij behandelen. En iedere persoon met VHL kan zijn of haar eigen arts aanmoedigen om een casus in te dienen. Het is de grootste VHL Tumor Board ter wereld, en we willen de strategische reikwijdte in de toekomst verder vergroten.”

- Janet Thompson (directeur)

Waarom is de VHL Alliance Tumor Board belangrijk?

Omdat VHL zoveel verschillende delen van het lichaam kan beïnvloeden, is vaak een gecoördineerde aanpak nodig waarbij meerdere medische specialismen betrokken zijn. Niet ieder ziekenhuis of elke kliniek heeft een VHL-expert in huis. Daar komt de Tumor Board in beeld.

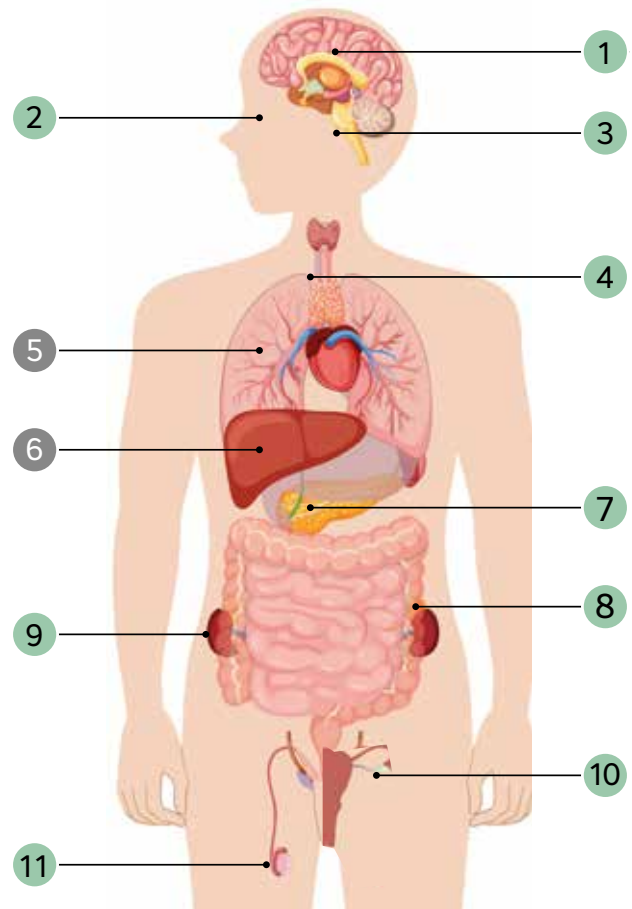
Door deze ruimte te bieden voor samenwerking en consultatie zorgt de VHL Alliance ervoor dat zorgprofessionals wereldwijd toegang hebben tot de gezamenlijke kennis van toonaangevende VHL-specialisten. Dit leidt tot beter onderbouwde beslissingen, meer consistente zorg en betere uitkomsten voor patiënten.

Wat is het voordeel voor VHL-patiënten?

Hoewel de Tumor Board alleen toegankelijk is voor medische professionals, profiteren patiënten er indirect van. Als u denkt dat uw casus zou kunnen profiteren van een second opinion of extra deskundige input, kunt u uw specialist vragen of hij/zij uw casus wil presenteren tijdens de VHL Alliance Virtual Tumor Board.

Uw specialist kan zich aanmelden via de VHL Alliance en krijgt ondersteuning bij het voorbereiden en presenteren van uw specifieke casus voor een expertreview. Dit proces geeft uw behandelteam toegang tot gespecialiseerde kennis, terwijl uw medische gegevens veilig en uitsluitend tussen professionals gedeeld blijven.

Meer informatie? Vraag aan uw specialist om contact op te nemen via josh.mann@vhl.org. ●



- 1 Hersenen - cerebellaire of hersenstam hemangioblastoom
- 2 Netvlies - netvlies hemangioblastoom
- 3 Binnenoor - endolymfatische zaktumor (ELST)
- 4 Ruggengraat - spinaal hemangioblastoom
- 5 Long - pulmonaal hemangioblastoom
- 6 Lever - hepatische hemangioblastoom levercyste
- 7 Alveeskier - pancreatische neuro-endocriene tumoren (pNETs) en pancreatische cystadenomen
- 8 Nier - pancreatische neuro-endocriene tumoren (pNETs)
- 9 Bijnier - feochromocytomen en paragangliomen
- 10 Voortplantingssysteem - cystadenoom van het brede ligament
- 11 Bijbal - cystadenoom van de bijbal

“Het leven gaat met hobbels”

De laatste dag van februari is Zeldzame Ziektendag. Een dag die wereldwijd in het teken staat van bewustwording creëren en positieve verandering teweegbrengen voor de ruim 300 miljoen mensen die leven met één van meer dan 6000 bekende zeldzame ziektes. Zoals de ziekte van ‘Von Hippel-Lindau’ (VHL), een erfelijke aandoening met grote impact op de levens van patiënten en hun omgeving. In Nederland leven zo’n 400 mensen met VHL, één van hen is Anneke van Duuren. “De meeste huisartsen hebben er volgens mij nog nooit van gehoord.”

De donderdag voor Zeldzameziektedag was heel spannend voor Anneke. “Op 26 februari had ik een MRI-scan, de eerste sinds ik ben toegelaten tot een zogenoemd *early access-programma*. In dat kader krijg ik een nieuw geneesmiddel dat in Europa al wel is goedgekeurd, maar bij ons in Nederland nog niet wordt vergoed. Wat gaat die MRI laten zien? Tumoren die kleiner zijn geworden? Laten we dat vooral hopen!”

GLAZEN OOG

Voor Anneke, echtgenote van Willem, moeder van drie kinderen en oma van vier kleinkinderen, hoort dit soort (flinke) spanning rond haar vele periodieke scans en controles inmiddels al 23 jaar bij het leven. “Die spanning blijft, ondanks het stemmetje in m’n achterhoofd dat zegt: ‘Je bent er toch aan gewend, stel je niet aan’. Mijn klinisch psycholoog is geweldig, maar ik merk toch dat het ‘mentale elastiek’ met de jaren wat minder rekbaar wordt...”

Anneke was 46 jaar en gaf Nederlandse les toen zij de diagnose Von Hippel-Lindau kreeg. “Als 13-jarige had ik mijn eerste operatie. Er bleek een tumor in mijn linkeroog te zitten, waarna de

keuze werd gemaakt om dat oog te vervangen door een glazen oogprothese. Mijn leven ging daarna gewoon door, de diagnose VHL was toen nog (lang) niet in beeld...”

“Op m’n 45ste ging ik met heftige hoofdpijn langs bij de huisarts. Ook liep ik slechter en had ik nog andere gezondheidsklachten. ‘Je bent overspannen’, zei de dokter. Daar kon ik me wel iets bij voorstellen, met m’n drukke leventje op dat moment. Ik bouwde meer rust in, maar de klachten bleven. Tot het moment, maanden later, waarop mijn lijf het opeens helemaal niet meer deed. Mijn jongste dochter belde in paniek haar oma, even later lag ik in de ambulance en zo begon de rollercoaster.”

TUMOREN IN MEERDERE ORGANEN

“‘U heeft een flinke hersentumor in de kleine hersenen’, hoorden we de specialist zeggen. ‘En: het beeld is afwijkend, we denken aan de ziekte van Von Hippel-Lindau.’ Daar hadden Willem en ik op dat moment natuurlijk nog nooit van gehoord! Net zoals de meeste huisartsen er ook nu nog nooit van gehoord hebben, zo vermoed ik.”



VHL treft zo'n 1 op de 40.000 mensen, dus de meeste huisartsen zullen in hun hele loopbaan nooit iemand zien met VHL

"Want dat is het met zeldzame ziekten. VHL treft zo'n 1 op de 40.000 mensen, dus de meeste huisartsen zullen in hun hele loopbaan nooit iemand zien met VHL. Juist daarom is het ook zo goed dat Zeldzame Ziektendag bestaat. Meer bewustwording en bekendheid kan immers van levensbelang zijn voor mensen die nu nog niet weten dat zij VHL of een andere zeldzame ziekte hebben."

DERTIEN OPERATIES

De ziekte van Von Hippel-Lindau is een erfelijke aandoening waarbij op meerdere plekken in het lichaam tumoren kunnen ontstaan, soms tegelijkertijd. Organen die aangetast kunnen worden zijn (o.a.) hersenen, ruggenmerg, ogen, nieren en alvleesklier. Vaak gaat het om goedaardige tumoren in de vorm van

angiomen (bloedblaasjes) en cysten (vochtblaasjes), en soms om kwaadaardige tumoren, zoals niercelcarcinoom.

Anneke: "Na een DNA-test werd de VHL-diagnose bevestigd. Het was alsof de bodem onder ons leven werd weggeslagen en we belandden in een mallemolen van pijn- en andere klachten, operaties, bestralingen en controles. Een tijd lang werd er steeds weer 'wat' gevonden, bij de dertien operaties tot nu toe zijn heel wat tumoren weggehaald. Ook ben ik één keer bestraald in verband met een tumor in de grote hersenen. Verder moest er een nier uit, de andere bleek ook slecht en van m'n alvleesklier is nog maar een klein restje over."

En ook al blijft iedere controle – "ieder jaar een oogonderzoek, MRI-scan van de nier, MRI-scan van het ruggenmerg, MRI-scan van de buik en ieder half jaar een MRI-scan van het hoofd" – ontzettend spannend, toch kan Anneke er tegenwoordig opvallend luchtig en ontspannen over vertellen. Met Willem altijd aan haar zijde – beiden zijn ook als vrijwilliger actief binnen de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau. >>

“De kinderen zijn uit huis, dus we hebben vooral elkaar om erover te praten. Willem is grandioos, en dat geldt trouwens ook voor alle betrokken zorgprofessionals, onze kinderen en onze trouwe club vrienden.”

ENORM GELUK

“Over de kinderen gesproken: tot onze grote opluchting hebben zij de aandoening alle drie niet. Onze jongste was 15 jaar toen zij om een DNA-test vroeg. De uitslag was als een droom. De andere twee wilden de test daarna ook en ook bij hen was de uitslag goed. Al jaren daarvoor, kort na mijn diagnose, hadden mijn zus en moeder de DNA-test ook al gedaan. Zij kregen destijds, net als de kinderen jaren later, goed nieuws. Wat een enorm geluk hebben we daarmee gehad!”

“Hoe het nu gaat? Ach, ik hobbel gewoon verder. Het leven gaat nu eenmaal met hobbels, dat geldt voor iedereen. Wij krijgen misschien wel wat meer voor de kiezen, maar gelukkig valt er voor ons als jonge pensionado's ook nog meer dan genoeg te genieten. Samen op pad, tent mee, van alles beleven met de kleinkinderen, fijn lotgenotencontact, en zo kan ik nog wel even doorgaan...”

“Hopelijk houden we het nog heel lang vol, hier samen in ons prachtig verbouwde oude huisje, aan de rand van het oudste stadspark van het land. Ook daarom is die MRI-uitslag zo spannend! Met dank aan medicatie en andere

goede zorg gaat het de laatste jaren best goed. Hier en daar is weliswaar sprake van lichte tumorgroei, maar overall is het beeld stabiel. Saai, maar wat ons betreft wel fijn saai!” ●

MSD investeert, óók in zeldzame ziekten

Eind vorig jaar liet Anneke zich voor een volle zaal met MSD-medewerkers interviewen door Florentien van der Spek, Patient Engagement Lead, MSD Nederland. “Bij MSD vinden we het heel belangrijk om de stem van patiënten zoals Anneke nóg veel beter te laten doorklinken. Wereldwijd investeren we daar als bedrijf op allerlei manieren in.”

“In de eerste plaats via de ontwikkeling van innovatieve geneesmiddelen en vaccins, maar ook op andere manieren. Zo zoek ik in mijn rol binnen en buiten ons bedrijf de samenwerking op. Ook steunt MSD wereldwijd talloze initiatieven, gericht op het creëren van meer bewustwording en het teweegbrengen van positieve verandering voor patiënten. Óók voor patiënten met zeldzame ziekten. Nu met Anneke rond VHL en vorig jaar op Zeldzame Ziekte dag met Zima rond PAH (pulmonale arteriële hypertensie).

Bent u verhuisd? Gebruikt u een nieuw telefoonnummer of mailadres?

Geef dit dan door aan:
info@vonhippellindau.nl



Nieuwe **VHL** **bestuursleden** gezocht

Wilt u een bijdrage leveren aan onze vereniging? Kom dan bij het bestuur!

Wij zijn op zoek naar enthousiaste en betrokken leden die zich wat meer willen inzetten voor de vereniging en het leuk vinden om actief mee te denken en te doen over de koers, activiteiten en belangenbehartiging van mensen met VHL.

Ons bestuur bestaat uit enthousiaste vrijwilligers met ieder een eigen achtergrond en ervaring. Samen zorgen we ervoor dat de vereniging goed blijft draaien, dat de informatievoorziening up-to-date is en dat er verbinding blijft tussen leden, artsen en VHL-verenigingen over de hele wereld. Of u nu organisatorisch sterk bent, graag schrijft, meedenkt over beleid of gewoon uw betrokkenheid wilt omzetten in actie - er is altijd iets te doen wat bij u past.

Wij laten belangstellende aspirant-bestuursleden/vrijwilligers uiteraard niet zomaar 'in het diepe springen' en zorgen voor voldoende begeleiding en geleidelijke overdracht van taken.

Wij zoeken vervanging voor de functies/taken

- Vice-voorzitter
- Website-beheerder (vrijwilligerstaak)
- Redactielid (vrijwilligerstaak)
- Secretaris
- Algemeen bestuurslid, tevens bestuurslid/voorzitter Stichting BEZT

Interesse of nieuwsgierig wat deze rollen precies inhouden?

Neem dan gerust en vrijblijvend contact op via info@vonhippellindau.nl. We vertellen u graag meer!



Lentewoordzoeker



Zoek de volgende woorden

LENTE

VLINDER

TULP

GRAS

BLOEM

ZON

LAM

PAASHAAS

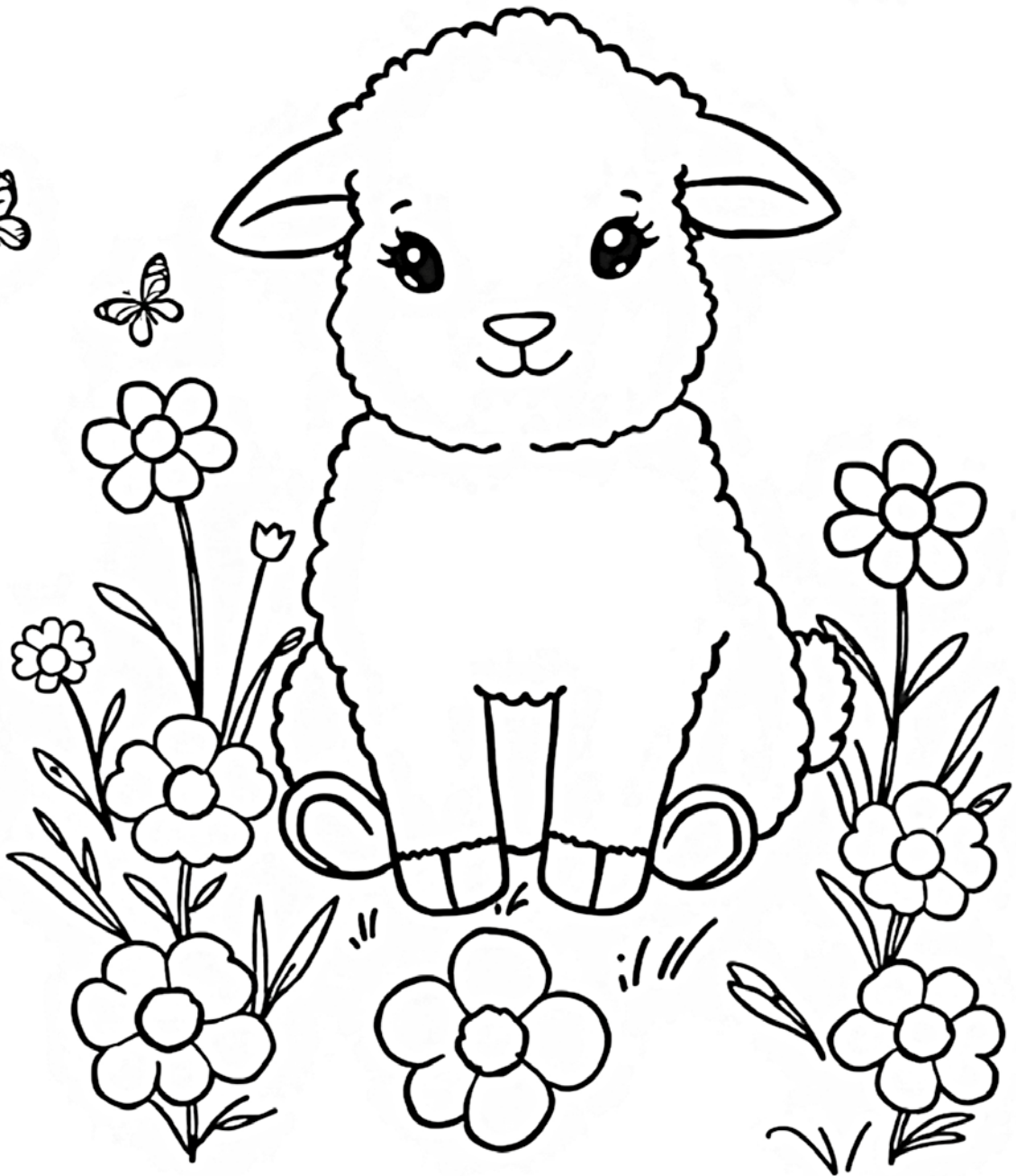
BIJ

REGEN

NEST

EI

L	E	N	T	E	Z	O	N	B	L
A	B	L	O	E	M	R	E	G	E
M	I	J	G	R	A	S	T	U	N
V	L	I	N	D	E	R	L	P	T
N	E	S	T	Z	O	N	A	A	E
D	F	G	H	J	K	L	M	A	R
P	A	A	S	H	A	A	S	S	I
Q	W	E	R	T	Y	U	I	J	K
Z	O	N	L	E	N	T	E	X	Y
R	E	G	E	N	B	I	J	M	N



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 binnendoor en /of audiogram (gehoorverlies, tinnitus).



Koken met Matthew

Aspergesoep

Aspergesoep een onmisbare favoriet van elke asperge-liefhebber. Lekker in het lenteweer is het tijd om te genieten van Hollandse witte asperges. Vaak als voorgerecht, maar kan ook goed als hoofdgerecht dienen. Het aspergeseizoen begint net voor de Pasen en loopt tot 21 juni. Hierna zult u weer een heel jaar moeten wachten voor het witte goud onder de groentes weer uit de grond schiet!

Aspergesoep is een bekend begrip in restaurants als de soep van de lente. Asperges zijn niet de goedkoopste groente om te kopen. Het is daarom ook zonde om daar de beste kwaliteit asperges voor te kopen, daarom mijn tip: als u de kans heeft om ze direct bij de boer of leverancier te kopen, ga voor de stukjes of de kromme! Dit zijn asperges die niet heel dik of dun zijn zodat er geen smaak aan zit of dat ze niet te schillen zijn, maar toch van goede kwaliteit zijn!

Soep maak je het liefst met een bouillon. Maar doordat de smaak van asperges zo speciaal is en je niet de smaak van bouillon wilt laten overheersen, gebruik je een aspergebouillon én een normale bouillon. Deze bouillon kan je zelf maken of kopen, mijn advies: gebruik een goede bouillon, niet alleen een blokje!

Porties

± 3 liter soep, 6+ grote eters

Bereidingstijd

Voorbereiding: 60 minuten

Bouillon: 3 - 5 uur

Soep maken: 60 minuten

Opmaken: 5 minuten

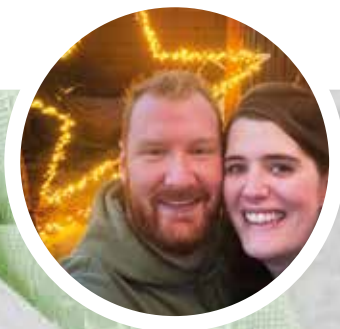
Ingrediënten

- kippenbouillon
- 3 liter water
- 4 kg asperges (ongeschild)
- 400 gram ham
- 1 grote ui
- 4-5 knoflookteentjes
- 3-4 eetlepelbloem
- 125 gram ongezoeten boter
- 250 ml slagroom
- 10 gram tijm
- 10-15 gram peterselie
- 200 ml witte wijn of sherry
- 2-3 stuks eieren
- zout en peper



Asperge bouillon

- ① Schil alle asperges en snijd ongeveer 2,5 cm van het onderste deel af. Bewaar deze stukjes voor de bouillon. Snijd alle asperges in stukjes van 2,5 cm en bewaar de toppen apart. Er zijn dus 3 schalen, topjes, stammetjes van 2.5 cm en schil & kontjes.
- ② Kook de asperges in een grote pan in de volgende volgorde: Blancheer de toppen 60 seconden. Giet af en zet apart. Kook de stukjes asperges van 2,5 cm 2 minuten, giet af en zet apart. Kook de schillen en onderste delen 3 minuten, giet af en gooi weg.
- ③ Zeef de bouillon bij voorkeur door een zeer fijne zeef om hem zo helder mogelijk te maken.



Heel veel kook en eetplezier, ik hoor graag hoe het gelukt is! Voor dit en meer gerechten: kijk eens op mijn website, bearnbearcooking.com en op mijn instagram! – Matthew & Pauline

De soep

- ④ Snijd de uien en hak de tijm en knoflook fijn. Voeg alles toe aan een pan met boter en bak deze tot deze glazig is.
- ⑤ Zet de bouillons (asperge en kip) op het vuur zodat deze warm worden.
- ⑥ Bak in een aparte pan de topjes van de asperges op laag vuur met wat boter, zout en peper. Bak ze tot ze mooi bruin zijn. Zet apart.
- ⑦ Voeg de helft tot twee-derde van de gesneden asperges toe aan de pan met ui en bak deze een minuut. Houd de rest apart, voeg de topjes nog niet toe.
- ⑧ Als alles mooi gebakken is, voeg de bloem, eetlepel voor eetlepel toe en meng tot alles goed is opgenomen. Bak het mengsel 1-2 minuten, laat het niet aanbranden, het zal een beetje aan de bodem blijven plakken.
- ⑨ Voeg de wijn of sherry toe aan de pan en roer goed. Wanneer de alcohol is verdampt en het vocht is opgenomen kan de kippenbouillon en aspergebouillon in een verhouding van 50/50 worden toegevoegd.

- ⑩ Voeg telkens 1 soeplepel toe en blijf roeren tot alle vloeistof goed verdeeld is. De soep wordt na verloop van tijd steeds gladder en vloeibaarder. Doe dit tot de gewenste dikte en hoeveelheid is bereikt.
- ⑪ Laat de soep ongeveer een uur zachtjes sudderen, daarna is het tijd om hem te pureren. Blend alles tot een gladde soep.
- ⑫ Snijd de peterselie fijn. Kook de eieren hard.
- ⑬ Voeg de overgebleven asperges en de asperge topjes toe. Voeg de room, een eetlepel boter en wat peterselie (niet alles) toe aan de soep en meng alles goed door elkaar. Breng op smaak met zout en peper. Laat het ongeveer 5-10 minuten staan.

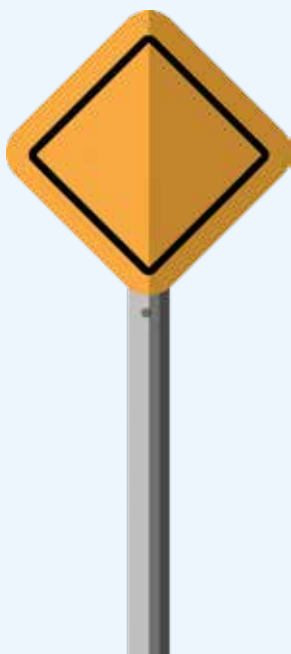
Opmaken

- ⑭ Snijd de ham en de eieren in kleine stukjes.
- ⑮ Garneer de soep met de ham, het ei en de overgebleven peterselie!



Alternatief

- * Gebruik in plaats van ham verse zalm in kleine blokjes.
- * Stokbroodje uit de oven, in de soep.



VHL, het rijbewijs en het CBR

(Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen)

Als uw rijbewijs bijna verloopt, dan krijgt u van de RDW (Rijksdienst voor het Wegverkeer) een brief of mail. Hierin staat vaak de opmerking dat - vanwege mogelijke vertraging in de procedure - het belangrijk is, de aanvraag tijdig te doen.

→ Bij het invullen van nieuwe CBR-formulier 'Medische verklaring' (met DigiD via 'Mijn CBR' à € 41,50 aan te vragen) kan het zijn dat u (ondanks VHL en operaties) op alle medische vragen naar eer en geweten Nee hebt ingevuld. Als het CBR naar aanleiding van eerdere aanvragen een dossier van u heeft opgebouwd met bv. de aanduiding: 'hersentumor', dient u desondanks toch 'gezien' en gekeurd te worden door een medisch specialist (een neuroloog), een keuringsarts die u volgens de CBR-richtlijnen wel/niet geschikt acht tot het besturen van een motorrijtuig.

Behandelend artsen mogen uit principe geen geneeskundige verklaringen afgeven over eigen patiënten

→ Het medisch advies dient te geschieden door een niet-behandelend specialist. Bij 75+ rijbewijskeuringen waarbij de patiënt geen relevante medische problemen heeft, word dit door sommige huisartsen echter nog wel gedaan.

De eigen specialist mag dit niet, omdat dit in strijd is met het uitgangspunt van de artsenfederatie KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst). Behandelend artsen mogen dan uit principe geen geneeskundige verklaringen afgeven over hun eigen patiënten. Dit moet overgelaten worden aan een onafhankelijke arts, die beschikt over de noodzakelijke deskundigheid (CBR richtlijnen) om hierover te kunnen oordelen. Ook mag dit geschieden door een keuringsarts (specialist) bij een bij het CBR aangesloten (commercieel) keuringsbureau (neuroloog = € 226,30).



Let op als u net een hersenoperatie heeft ondergaan!

Er moet tussen het moment van keuring door deze specialist en een voorgaande operatie tenminste drie maanden zitten, anders wordt u op formele gronden ongeschikt verklaard. Het keuringsbureau attendeert u hier niet zelf op.



In het geval van een ongeschikt-verklaring (ook als de geldigheidsduur voor verlenging van het rijbewijs nog niet is verlopen) wordt uw rijbewijs door het CBR direct ongeldig verklaard.

Dan mag u uiteraard niet meer rijden, dient u het rijbewijs direct naar het CBR op te sturen en zult u de gehele aanvraagprocedure - met de daaraan verbonden kosten van aanvragen 'formulier medische verklaring' en 'consultatie medisch specialist' - opnieuw moeten doorlopen.

Als uw rijbewijs bijna verloopt, dan krijgt u van de RDW een brief of mail

- Het CBR geeft bij de keuringsaanvraag een lijst met erkende/dichtstbijzijnde keuringsbureaus -artsen/specialisten, waarin u zelf een keuze kunt maken.

Aangezien deze bureaus soms verschillende tarieven rekenen, is het slim om hier vergelijkend onderzoek naar te doen.

- Na een medische keuring duurt het meestal ca. 4 weken, voordat het CBR, nadat zij het rapport van de specialist hebben ontvangen, een reactie stuurt.



Bij medische vragen over de procedure kunt u het CBR telefonisch bereiken: via het algemene nummer 088 227 77 00. Daarna kunt u vragen, doorverbonden te worden met de Medische afdeling.

Even voorstellen

Wouter Zandee

Wie ben ik?

Ik ben Wouter Zandee, 39 jaar (nog heel even), en werkzaam als internist-endocrinoloog in het UMCG. Ik ben getrouwd met Marijke en heb twee kinderen (Anna, 4 jaar, en Thijmen, 2 jaar). Dus als ik vrij ben, heb ik al snel mijn handen vol aan Anna en Thijmen, maar dat geeft ook weer veel energie. Het is een intensieve tijd, maar ook mooi om te zien hoe ze zich ontwikkelen.

Ook probeer ik in de tijd die dan nog overblijft nog een beetje te sporten, bijvoorbeeld wat racefietsen, mountainbiken of krachttraining.

‘Het feit dat ik mensen mag zien door alle fasen van het leven, vind ik prachtig’

Mijn specialisatie

Binnen de endocrinologie ben ik verder gespecialiseerd in de behandeling van kankers van de hormoonorganen (bijv. schildklier) en erfelijke tumorsyndromen, zoals VHL, maar ook bijvoorbeeld multiple endocriene neoplasieën (MEN). Als student geneeskunde ben ik ooit gestart met wetenschappelijk onderzoek naar schildklierkanker, en dat vond ik toen zo leuk dat ik mij ben blijven specialiseren op dit gebied. Zo heb ik ook een tijd in het Erasmus MC onderzoek gedaan naar neuro-endocrine tumoren. Uiteindelijk ben ik in 2020 in het UMCG gaan werken, waar prof. Thera Links al langere tijd een expertisecentrum voor VHL heeft opgezet, en deze patiënten ben ik ook gaan behandelen.

Wat mij aanspreekt in de zorg voor VHL

Wat ik zelf heel mooi vind aan de behandeling van patiënten met VHL (en andere endocriene tumorsyndromen), is de lange relaties die je met mensen opbouwt en dat mensen van alle

leeftijden op je spreekuur komen. Als een adolescent van 18 jaar voor het eerst op je spreekuur overkomt van de kinderarts, is een gesprek natuurlijk heel anders dan met een ouder persoon met VHL. Het feit dat ik mensen mag zien door alle fasen van het leven, vind ik prachtig.

Waar ik ook veel voldoening uit haal, is het afstemmen van de behandeling met mensen: lang niet altijd hoeft elke manifestatie meteen behandeld te worden. In het gesprek met mensen probeer ik te achterhalen wat voor die persoon een goed moment is om wel voor een behandeling te gaan. Het is ook belangrijk dat de VHL-patiënt zelf veel over de ziekte leert, zodat hij/zij weet wat te verwachten.

Verder vind ik het multidisciplinaire aspect van VHL belangrijk, en ik haal ook veel voldoening uit de samenwerking met de collega's. In het UMCG hebben we gelukkig veel specialisten, zoals neurologen en urologen, op wie ik terug kan vallen voor specifieke vragen rond VHL.

‘In het gesprek met mensen probeer ik te achterhalen wat voor die persoon een goed moment is om wel voor een behandeling te gaan’

Hormoonproducerende tumoren bij VHL

Hormoonproducerende tumoren zijn gelukkig zeldzaam bij mensen met VHL: de alvleeskliertumoren maken bij VHL vaak geen hormonen aan. Wel ontwikkelen mensen met VHL nog wel eens een feochromocytoom (bijniertumor), dat een teveel aan noradrenaline maakt. Door goede jaarlijkse screening wordt het feochromocytoom vaak al vastgesteld voordat het klachten geeft. ►►



Maar klachten als hoofdpijn, hoge bloeddruk, opvliegers of aanvallen van bleek wegtrekken kunnen reden zijn om eerder aan de bel te trekken bij je behandelend arts. Vroeger kwam het nog wel voor dat beide bijniere vanwege VHL moesten worden verwijderd. Tegenwoordig proberen we zoveel mogelijk het gezonde bijnierweefsel te sparen wanneer een feochromocytoom wordt weggehaald. Zo hopen we dat we de normale bijnierfunctie kunnen bewaren, omdat

je zonder bijniere afhankelijk bent van bijnierhormoon-vervangende medicatie. Overigens heeft de ziekte VHL waarschijnlijk veel meer effect op hormonen dan we tot nu toe weten. Daar moet nog onderzoek naar gedaan worden.

Toekomst van de behandeling

De behandeling van VHL zal in de komende jaren heel veel gaan veranderen door belzutifan. Het middel is inmiddels goedgekeurd; hopelijk is de vergoeding ook snel rond. Ik ben erg blij met de eerste resultaten van belzutifan bij Nederlandse patiënten die in het UMCG en UMC Utrecht worden behandeld. Maar er blijven ook veel vragen: waarom helpt het niet voor iedereen en hoelang moet je behandelen? Hopelijk kunnen we hier wereldwijd antwoorden op krijgen voor de VHL-patiënten.

Ik denk dat jullie ook heel trots mogen zijn op de vereniging, zoals die door jullie is neergezet. Ik vind het mooi om te zien hoeveel jullie organiseren en hoe druk de VHL-dagen bezocht worden. Het voelt dan altijd als een hele hechte gemeenschap. ●

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. Uiteraard krijgt u de originele foto's ook zelf.

Hallo lezers,

Na zes maanden belzutifan nam ik op 11 november 2025 een pauze. De bijwerkingen van vermoeidheid waren zwaar en ik had goede resultaten. Al vrij snel kwam mijn energie een beetje terug.

Voordat ik in mei 2025 begon met de pillen verslechterde mijn evenwicht. Verklaarbaar door de tumor-groei. Tijdens het half jaartje pillen slikken werden die klachten minder. Alleen werd de vermoeidheid erger. Sinds twee weken voelde ik weer meer evenwichtsklachten. Ik twijfelde omdat mijn eerstvolgende MRI al 13 februari 2026 gemaakt zou worden. Toch heb ik een bericht gestuurd naar Dr. van Leeuwaarde. Ze nam het gelukkig serieus. Ik mocht twee weken eerder komen voor de MRI. Weer een uur in het apparaat. Het is voor een goed doel en het is ook niet de laatste keer.

Voor het eerst had ik lol met deze verpleger

Ik had nog een bloedprik formulier liggen. Ik bedacht om die maar eens mee te nemen en meteen bloed te laten prikken. Mocht ik met pillen gaan starten dan hebben we een nulmeting. Ook hier blijf ik een gruwelijke hekel aan hebben. Maar dit keer was het een man



die weinig woorden had. Het ging verrassend goed, dus liep ik met een brede lach het hokje uit. Thuis had ik me goed voorbereid. Ik had contactlenzen ingedaan. Omdat ik mijn bril niet op mag zie ik een uur niks. Dat is niet fijn. Het is maandag vandaag. Ook nu kwam een man me halen. Eerst een infuus prikken. "Welke arm? Nou laten we de andere maar doen hè. Deze is al geprikt. Als jij dezelfde arm wil kan dat hoor. Dat is voor mij makkelijk. Dan gebruik ik hetzelfde gat." Voor het eerst had ik lol met deze verpleger. Ik mocht een mooie film kijken met prachtige beelden van stranden en natuur. Voor het eerst viel deze 28e MRI mee.

Half vier was het toen ik de afdeling af liep. Bij uitzondering mocht ik al om vier uur komen om bij de dokter de beelden te bespreken. Natuurlijk kon ze niet alles beoordelen maar wel bekijken waar de evenwichtsklachten vandaan komen. Door onverklaarbare redenen zijn er foute cellen aan het groeien en delen via hersenvocht. Meer dan 10 grillige plekjes in mijn hoofd en rug. Dit heeft de dokter nog nooit eerder gezien. Het is ook niet te verklaren. Maar...ik kreeg bevestiging! Ik had er goed aan gedaan om aan de bel te trekken. Ze ging nog even overleggen maar in principe start ik vanavond nog met de pillen. Deze pauze is voorbij. Nu weer even bestrijden met chemische middelen waar ik zeker wel blij mee ben. De combi van die akelige bijwerkingen is minder fijn. Daar moet ik nog een weg in vinden. Voor nu op naar de volgende pauze. In mei weer een MRI. Ik had tijdens de onderzoeken lol. Op de gang kwam de emotie er toch even uit.

Als kers op de taart mochten we twee uurtjes in de auto zitten. Onderweg maar eens lekker een hapje gegeten.

Veel liefde en kracht voor mijn lotgenoten, naasten en andere betrokkenen.

Groetjes, Tamara

Beste allemaal,

Terwijl ik deze tekst schrijf, realiseer ik me hoe dichtbij, naast elkaar en verweven dingen soms kunnen zijn. Aan de ene kant is er niets dan goed nieuws op het gebied van VHL, dus volop blijdschap. Aan de andere kant het intense verdriet door het overlijden van mijn zus. En dat alles binnen een paar dagen tijd. Het hoort bij het leven.

*Elke keer bedenik
ik me weer dat het
nooit echt went*

In de decemberuitgave van het VHL-magazine schreef ik over de PET-CT-scan met de nucleaire stof 89Zr-Girentuximab. De uitslag daarvan was heel bijzonder. Ik kon mezelf als het ware in 3D bekijken. Het geeft een duidelijk beeld van de tumoren. Voor een leek in de wereld van de gezondheidszorg is dat ook best confronterend. Natuurlijk weet ik dat ik op verschillende plekken in mijn lichaam tumoren heb, maar op zo'n speciale scan wordt dat wel extra zichtbaar gemaakt. Gelukkig was de uitslag goed: stabiel en geen nieuwe ontwikkelingen.

Inmiddels heb ik, nadat ik ben begonnen met belzutifan, op donderdag 26 februari ook de eerste MRI-scan gehad. Omdat er behoorlijke wachttijden waren bij het bloedprikken, ben ik in overleg eerst voor de MRI-scan gegaan. Deze scan duurde ook iets langer dan normaal.

Ik ben altijd wel gespannen voor een MRI-scan, omdat ik last heb van claustrofobie. Deze keer kostte het mij ook meer moeite om stil te liggen. Elke keer bedenik ik me weer dat het nooit echt went.

Het gevolg hiervan was dat er nog geen uitslag bekend was toen ik diezelfde middag mijn afspraak had. Ik kon dus ook nog niets vertellen tijdens de patiëntendag.

Op vrijdag 27 februari kregen wij het bericht dat mijn zus was overleden.

Toch zijn Willem en ik op zaterdag 28 februari naar de patiëntendag gegaan. Wij vinden het altijd fijn om deze dagen bij te wonen. Elke keer is er wel weer een leermoment en het is ontzettend prettig om met medepatiënten te spreken. Je hebt vaak maar een half woord nodig om elkaar te begrijpen.

Maandag 2 maart was de uitslag er wel. En die was gewoon geweldig. De tumoren in mijn nier en alveesklier laten een stabiel beeld zien en de tumoren in mijn hoofd en ruggenmerg zijn zelfs in omvang afgenomen. Hoe bijzonder is dat.

In deze dagen hebben Willem en ik het leven in al zijn hardheid, maar ook in al zijn bijzondere kanten, van dichtbij ervaren.

Daarmee afsluitend wil ik u het allerbeste toewensen.

Hartelijke groet,

Anneke van Duuren



Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Marjolijn van Gelder

Ben Wolbers

Adeline Stam

CORRESPONDENTIE

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.design

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Voorzijde, pagina 22 en 24 - *Allard Willemse*

Pagina 4 t/m 6, 18 en 19 - *Matthew de Beer/*

Pauline Jansen

Pagina 11 - *MSD*

Overige foto's - *Stockfotografie*

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
april 2026

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 juli 2026.
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