



VERSLAG
Algemene
Leden-
vergadering

06 Mantelzorg
> *Informatie en regelgeving*

18 Even voorstellen
> *Ellen, Frank en Dillan*

12 Interview
> *Chris Jankulovski*

Inhoudsopgave

- 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie
- 03. Voorwoord: Willem Huiskes
- 04. Verslag: Algemene Ledenvergadering
- 06. **Informatie: Mantelzorg**
- 09. Verslag: Jeugdactiviteit 18 maart
- 10. Verslag: Matthew de Beer
- 12. **Interview met Chris Jankulovski**
- 15. Leden- en lotgenotencontact
- 16. Geheugensteuntje
- 17. Jeugdpagina
- 18. **Even voorstellen: Ellen, Frank en Dillan**
- 20. Column: Gabriëla Cuperus
- 22. Column: Anneke van Duuren
- 23. Colofon



Reageren?
Mail naar info@vonhippellindau.nl

Beste lezers,

Na de vorige nieuwsbrief is het nu weer tijd voor een magazine. En wat een mooi exemplaar is het geworden, al zeg ik het zelf.



Want: wederom een superleuke covershoot. Het samengestelde gezin van Ellen en haar man Frank straalt op de voorkant. En hóe!

Verder in het magazine leest u de verslagen van de ALV en de leden- en lotgenoten-contactdag van 18 maart. Ik kon daar zelf niet bij zijn, want ik ben op 15 maart bevallen van een dochtertje. Maar zo te lezen moet het een zeer leerzame en fijne bijeenkomst zijn geweest.

Wist u trouwens dat deze, en een paar voorgaande VHL-magazines ook op onze website te vinden zijn? U vindt ze onder het kopje 'lotgenoten' en dan 'VHL-magazine'. Handig als u wat wilt teruglezen of het magazine online naar iemand wil versturen.

Voor nu: pak er een kop thee bij en blader op uw gemak het blad door.

Lieve groet,
Gabriëla

P.S: Ook dit keer weer: bedankt voor de extra paar ogen, Ben Wolbers en Adeline Stam!

Beste lezers van het VHL-magazine,



Zo, het is voor mij een eer om het voorwoord te mogen schrijven voor dit nieuwe VHL-magazine van 2023. Zoals gewoonlijk is er weer hard gewerkt om dit blad tot een mooi magazine te maken. Bedankt iedereen voor de inzet!

Ook is het nu, terwijl ik dit schrijf, precies één week geleden dat de Algemene Leden Vergadering (ALV) werd gehouden. Volgens insiders is dit een hele leuke dag geweest! Bedankt Evert Ruis voor het maken van de leuke foto's (zie hieronder en meer op de volgende pagina's).

Verder leest u in dit blad over het jeugduitje van 18 maart en hoe het afgelopen jaar is vergaan met onze penningmeester Matthew de Beer. Ook leest u een uitgebreid interview met Chris Jankulovski - die een boek heeft geschreven over zijn leven met VHL.

Veel leesplezier!

Met vriendelijke groet,

Willem

Evelien Bosch heet iedereen welkom bij het lotgenotenprogramma "Over de streep"



Samenvatting Algemene Ledenvergadering (ALV) op 18 maart 2023

Algemene Ledenvergadering

Op zaterdag 18 maart 2023 vond de ALV + de lotgenoten- en ledencontactdag plaats in Breukelen. De dag werd goed bezocht met 87 bezoekers in totaal, bestaande uit 47 volwassenen, 20 kinderen en jeugd boven de 5 jaar, 4 kinderen onder de 5 jaar, 5 bestuursleden, 7 vrijwilligers, 3 sprekers en 1 begeleider voor het lotgenotencontact. Volle bak dus!

Rachel Giles opende de dag en verwelkomde alle aanwezigen. Na de opening gaven de bestuursleden een korte introductie. **Ben Wolbers** gaf een terugblik op de activiteiten van het afgelopen jaar, inclusief zeven bestuursvergaderingen via app en Zoom, een ALV en lotgenoten- en ledencontactdag in Amsterdam, wijziging van de statuten, bijeenkomsten van de stichting BEZT, het VHL-magazine en de nieuwsbrief, een bezoekerssymposium en de refereeravond. Onze voorzitter besprak ook de ontwikkelingen rond Belzutifan en de brievenactie waarbij ruim 900 brieven werden ontvangen. Deze zal Rachel overhandigen aan de EMA (European Medicines Agency). Ook ontving Rachel een paar weken geleden hiervoor een verdiende

onderscheiding: The EAU Patiënt Advocacy Medal of Excellence van de Europese Urologie. Ook dit heugelijke feit werd even aangestipt en ze kreeg van ons een fraai boeket.

FINANCIEEL VERSLAG

De penningmeester **Matthew de Beer** presenteerde het financiële verslag via een PowerPoint-presentatie. Hieruit bleek dat er nog enkele subsidies terugbetaald moeten worden vanwege COVID-19 gerelateerde annuleringen van activiteiten in voorgaande jaren. Het bedrag van de subsidie voor dit jaar is gebaseerd op deze gegevens en kan indien nodig bijgesteld worden. Er werd geen subsidie aangevraagd bij het NFK. De patiëntenvereniging MEN is uit de Stichting BEZT gestapt, maar het is voor



Rachel van Leeuwen



Hans Knoop

de subsidies van belang dat onze patiëntenvereniging in de organisatie BEZT blijft.

AANDACHTSPUNTEN

Na de lunch gaven **dr. Rachel van Leeuwaarde** en **Wendy Wolters** presentaties over de verschillende aandachtspunten binnen het VHL-zorgpad en het Multi Disciplinair Overleg (MDO). Ook vertelden zij over ontwikkelingen van de data- en biobank voor VHL. Vervolgens gaf **prof. dr. Hans Knoop** een presentatie over het onderwerp 'vermoeidheid na kanker'. Als afsluiter hadden we het lotgenotencontact. Dit werd begeleid door **Evelien Bosch** en stond in het teken van het delen van onze meningen en ervaringen. Het was een leuke en leerzame dag!

VOOR IN DE AGENDA

De volgende VHL-bijeenkomst is 7 oktober 2023 in Deventer.

Groetjes,

Anneke en Gabriëla



Er wordt aandachtig geluisterd



Rachel van Leeuwaarde kreeg een fraai boeket



Wendy Wolters



Matthew de Beer



Rachel Giles

18 maart
2023

Algemene
Ledenvergadering



+++

Mantelzorg

Zorg je intensief, langdurig én onbetaald voor een zieke partner, kind, vader of moeder, goede vriend(in) of buur? Dan ben je mantelzorger.

Mantelzorg en de regelingen/voorzieningen hieromtrent zijn nu niet bepaald zaken, waar je als VHL-patiënt of als naaste direct bij stilstaat. Soms heb je, na bijvoorbeeld een ziekenhuisopname of als gevolg van medische problemen, extra hulp of ondersteuning nodig. Vaak wordt deze spontaan en als vanzelfsprekend georganiseerd door je naasten: partner, buren of familieleden. Dat doe je toch gewoon voor elkaar, niet? Deze hulp levert voor hen dan meestal wel een extra belasting op; er moet tijd voor vrijgemaakt worden, wellicht minder werk en extra reistijd. Dit, een ander hiermee belasten, kan soms een reden zijn om anderen juist niet te vragen om hulp.

Mantelzorg: er is een regeling voor

Vanuit je eigen gemeente is het mogelijk - soms tegen een geringe vergoeding - toch wat extra hulp te krijgen. Dit kan zijn in de vorm van een reguliere mantelzorger (hulp in de huishouding) of een bescheiden mantelzorgvergoeding voor de diensten van de partner, buren of familieleden. Vaak komen patiënten en hun verzorgers hier pas na geruime tijd achter of weten niet dat hier een regeling voor is.

Op basis van de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) of eventueel de Jeugdwet kent elke gemeente regelingen en heeft een eigen budget voor mantelzorg:

- ondersteuning in de vorm van vervangende zorg of respijtzorg
- huishoudelijke hulp, woningaanpassingen en vervoer
- begeleiding, dagbesteding en kortdurend verblijf voor degene die je verzorgt.

Respijtzorg is het tijdelijk overdragen van zorgtaken, zodat de zorg overgenomen wordt van de mantelzorger. Bijvoorbeeld als de mantelzorger zelf op vakantie wil of als diegene de zorg tijdelijk even niet aan kan. Dit kan voor de hulpvrager ook met een tijdelijk logeeradres in bv. een verpleeghuis of woon-/zorgcentrum opgelost worden.

Eventuele medische ondersteuning of persoonlijke zorg voor een VHL-patiënt wordt geregeld via de ZVW (Zorgverzekeringswet) door de wijkverpleging. Hier zijn geen kosten aan verbonden. Een aanvraag hiervoor kan via de transfer-verpleegkundige van het ziekenhuis, via de huisarts of door u zelf rechtstreeks bij de wijkverpleging geregeld worden. ➤



Er wordt daarnaast ook andere hulp aangeboden. Per gemeente is dit verschillend. Helaas zijn de verschillen in acceptatie en ondersteuning per gemeente groot; de ene gemeente heeft dit prima en snel geregeld - de andere gemeente heeft hiervoor een zeer gering budget en daar is deze hulp alleen voor de zwaarste gevallen beschikbaar.

Wmo-loket bij de eigen gemeente

Informatie krijgen of aanvragen indienen kan via het Wmo-loket bij de gemeente of bij een Centrum voor Jeugd en Gezin als het gaat om de zorg voor kinderen. Er zijn ook gemeenten die 'sociale wijkteams' of 'buurtteams' hebben die je kunt benaderen met jouw ondersteuningsvraag. Op de website van uw gemeente staat deze specifieke informatie. Sommige gemeenten hebben de mantelzorg uitbesteed aan een specifiek bureau of organisatie.

Uiteraard kijkt de gemeente voor het bepalen van de juiste zorg wel naar wat huisgenoten in redelijkheid kunnen doen. Afhankelijk van je situatie voer je normaal gesproken de volgende taken voor een huisgenoot uit:

- Als ouder: de verzorging, opvoeding en begeleiding van een jong kind - ook als het kind een probleem heeft met de gezondheid
- Als partners onderling: voor een korte tijd persoonlijke verzorging geven (zoals wassen en helpen met naar de wc gaan)
- Als huisgenoten onderling: huishoudelijke taken, zoals afwassen en schoonmaken.

Mantelzorg is meer dan de gebruikelijke zorg, dus meer zorg dan je normaal gesproken van elkaar kunt verwachten. Mantelzorg wordt ook altijd vrijwillig verricht maar het is de taak van de gemeente om een mantelzorger te ondersteunen als de zorg erg zwaar is.

Heeft degene voor wie je zorgt ondersteuning aangevraagd bij de gemeente? Dan wordt tijdens een zogenaamd 'keukentafelgesprek' besproken welke zorg en ondersteuning er nodig is. Dit hoeft niet thuis te gebeuren; het kan ook op een andere locatie, telefonisch of via de mail. De gemeente krijgt hierdoor inzicht aan welke

ondersteuning behoefte is en welke mogelijke oplossingen er kunnen zijn. De gemeente gaat na wat de hulpvrager zelf kan, met de hulp van de mantelzorger, familie en vrienden én wat de gemeente moet organiseren. Op internet staan enkele handige tips voor dit keukentafelgesprek. Extra huishoudelijke hulp of ondersteuning krijg je vaak niet geregeld of vergoed. Er wordt namelijk gezegd je dit immers ook voor jezelf moet kunnen doen. Via een mantelzorg-organisatie, bijvoorbeeld mantelzorg.nl (een landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een familielid, vriend of buur), kun je dit onder 'maatwerk' dan misschien wel weer krijgen.

Verlof als mantelzorger

In Nederland kennen we in de diverse CAO's verschillende verlofregelingen, zo ook voor mantelzorgers. Naast Calamiteitenverlof bij plotselinge en urgente situaties van een naaste, zijn er voor mantelzorg, het kortdurend zorgverlof en het langdurig zorgverlof afspraken gemaakt. Een leidinggevende kan hierdoor een verlofregeling aandragen bij medewerkers die mantelzorg verlenen.

Een vergoeding voor de mantelzorger

Mantelzorg is in principe onbetaald maar er zijn gelukkig wel verschillende vergoedingen. Als mantelzorger is het mogelijk om bv. een tegemoetkoming te krijgen voor extra uitgaven zoals reiskosten (via de gemeente), zorgkosten en vervangende zorg (via aanvullende verzekeringen bij de zorgverzekeraar). Soms is ook betaling uit een persoonsgebonden budget (PGB) mogelijk. Via de gemeente kunnen jij of je zorgvrager mogelijk in aanmerking komen voor een gemeentelijke mantelzorgpremie. Dit is een bedrag dat maandelijks of jaarlijks wordt toegekend aan een mantelzorger. De voorwaarden en mogelijkheden hiervoor verschillen per gemeente.

Wat wij u willen meegeven: het is de taak van de gemeente om jou als mantelzorger te ondersteunen als de zorg erg zwaar is. Soms kun je toch meer hulp en steun krijgen dan gedacht. ●

Met dank aan Henny Berisha voor de aanzet tot dit artikel.

MIDGETGOLF EN DISCOBOWLEN

Toen ik een tijdje geleden werd gevraagd om te helpen bij de contactdag, hoefde ik niet lang na te denken. Waar ik kan, kom ik graag helpen en begeleid ik activiteiten met de jeugd met veel enthousiasme. Deze keer hadden we een grote groep van meer dan 20 kinderen en 16 kinderen gingen mee op het uitje. We hadden het ontzettend gezellig met elkaar!

's Ochtends genoten de oudere kinderen van het lekkere weer in de tuin terwijl de jongsten binnen aan het knutselen waren. We gingen al vroeg lunchen omdat we op tijd werden opgehaald door de taxi's, dus we hadden voornamelijk lekkere, maar misschien iets minder gezonde dingen tijdens de lunch. Om 12.30 stonden de taxi's klaar en vertrokken we naar Maarssen. Daar speelden we in teams glow in the dark minigolf en gingen daarna nog discobowlen. De sfeer was ontzettend gezellig en na wat navraag bleek dat dit een perfecte invulling was voor de middag. We hebben samen veel plezier gehad daar en veel gelachen!

Ik vind het geweldig om als vrijwilliger bij deze dagen te mogen ondersteunen. Ik ben begonnen als 15-jarig meisje voor mijn maatschappelijke stage en ben inmiddels meerdere keren als begeleider mee geweest. Ik weet zeker dat ik dit nog lang wil blijven doen omdat ik er zoveel voldoening uit haal om de kinderen te zien genieten. Het is belangrijk dat zij een dag beleven om niet snel te vergeten en als ik daar een steentje aan kan bijdragen door deze groep te begeleiden, doe ik dat met alle liefde. Op naar de volgende contactdag als het aan mij ligt...

Sanne van Balkom



Onze penningmeester Matthew de Beer heeft het wel voor z'n kiezen gekregen in dit jaar. Daarom hierbij zijn verslag van 2022 en begin 2023.

Een jaar met ups-and-downs



Nou, er is de afgelopen tijd veel gebeurd in mijn leven. Het jaar begon heel goed met één van mijn tofste vakanties ooit. Ik heb namelijk samen met mijn oom een 14-daagse trip door IJsland gemaakt. We zijn over het hele eiland getrokken en hebben hierbij zo'n 1.300 – 1.400 km afgelegd. Veelal door de sneeuw en over het ijs. We hebben uiteindelijk slechts (!) 2 keer een paar dagen vastgezet op een plek doordat er teveel sneeuw was gevallen. Helaas hebben we hierdoor ook het noorderlicht niet kunnen zien, maar alsnog: wat een reis! Ik zou het iedereen willen aanraden om eens in

de winter IJsland te bezoeken. In het voorjaar werd ik plotseling sneller gebeld dan gepland na de MRI van mijn hersenen. Ik wist dat dit geen goed teken was. Er was een nieuwe tumor in mijn kleine hersenen te zien die snel aan het groeien was. Het goede nieuws was dat de tumor aan de oppervlakte zat, waardoor een ingreep relatief eenvoudig zou zijn. De verwachte hersteltijd? Zo'n vier á 6 maanden, mits alles goed zou gaan. Het probleem was dat ik een nieuwbouwhuis had gekocht en eind 2022 zou deze opgeleverd worden. Het kwam mij daarom beter uit om snel te opereren om zo goed te kunnen herstellen vóór ik zou gaan klussen. De operatie is toen gepland voor midden september, na mijn terugkomst van een tweede vakantie.

***Aan mij de keuze:
een andere chirurg
of een uitstel***

Ondertussen had ik ook andere scans. Ja hoor, er was ook nog een tumor in mijn linkernier aan

het groeien. In overleg met de uroloog werd een behandeling hiervoor uitgesteld omdat het niet verstandig was om voor een hersenoperatie een cryoablatie (een tumor bevriezen) uit te voeren. Goed blijven monitoren voorlopig!

Eind augustus ben ik naar de F1 van België in Spa geweest en heb ik Max Verstappen aangeemoedigd. Aansluitend ben ik naar Kreta gevlogen om 10 dagen te relaxen. Daar word ik gebeld door het ziekenhuis: hoewel mijn operatiedatum al vaststond, was er een fout in de planning gemaakt. Aan mij de keuze: een andere chirurg of een uitstel van 4 weken. Ik koos voor het eerste, maar eiste wel dat ik deze chirurg eerst zou ontmoeten. Dat werd geregeld en tijdens ons gesprek kreeg ik gelijk een fijn gevoel bij haar. Daarbij had mijn eigen chirurg haar ondertussen ook aanbevolen en dit gaf mij extra vertrouwen. Op 15 september vond de operatie plaats. Na het saaie wachten in de wachtkamer voor de OK heb ik de checks gedaan met de 'nieuwe' chirurg en



haar team. Toen was het zover: houdoe! Na de ingreep werd ik wakker op de uitslaapkamer en het eerste wat ik deed was kijken of ik alles nog kon bewegen en voelen. Dit was gelukkig zo! Tijdens mijn herstel kwam er opeens een scheetgeluid uit mijn hoofd. Daar schrok ik heel erg van. Gelukkig verzekerden de artsen mij dat dit geluid kwam doordat er lucht uit de wond ontsnapt en dat dit volkomen normaal is. Na 5 dagen mocht ik naar mijn ouders en na 3 weken terug naar mijn eigen huis. Hoewel ik zo'n 10 weken rust moest houden, merkte ik al

gauw dat ik mijn oude leventje wilde oppakken. Een goed teken dus!

In november kreeg ik bericht dat mijn huis af was, en na heel wat kritische eisen van mij is deze een paar weken later officieel opgeleverd. Het klusteam (lees: mijn ouders, oom en ik) hebben in 5 dagen alle tegels gelegd en alles netjes afgewerkt. Het resultaat? Dat mag er zeker wezen! Eind december had ik weer MRI's. Hersenen: alles goed. De nieren daarentegen helaas niet zo best. Ik moest toch worden behandeld aan die linkernier. De chirurg stelde een nefrectomie voor. Nu heb ik al een paar behandelingen bij mijn nieren achter de rug, toevallig van bijna elke soort: cryo, RFA en partiële nefrectomie. Ik weet daarom dat een ingreep waarbij er gesneden wordt, zoals bij een partiële nefrectomie niet fijn is. Sterker nog, ik heb na precies zo'n behandeling erg veel pijn in het verleden gehad. Ik heb toen zelf aangegeven dat ik liever voor cryo wilde gaan. De radio-loog heeft toen samen met de

chirurg gekeken of dit mogelijk was en inderdaad: cryo kon. Maar wel zo snel mogelijk. Deal!

Elke dag gaat het weer een stukje beter

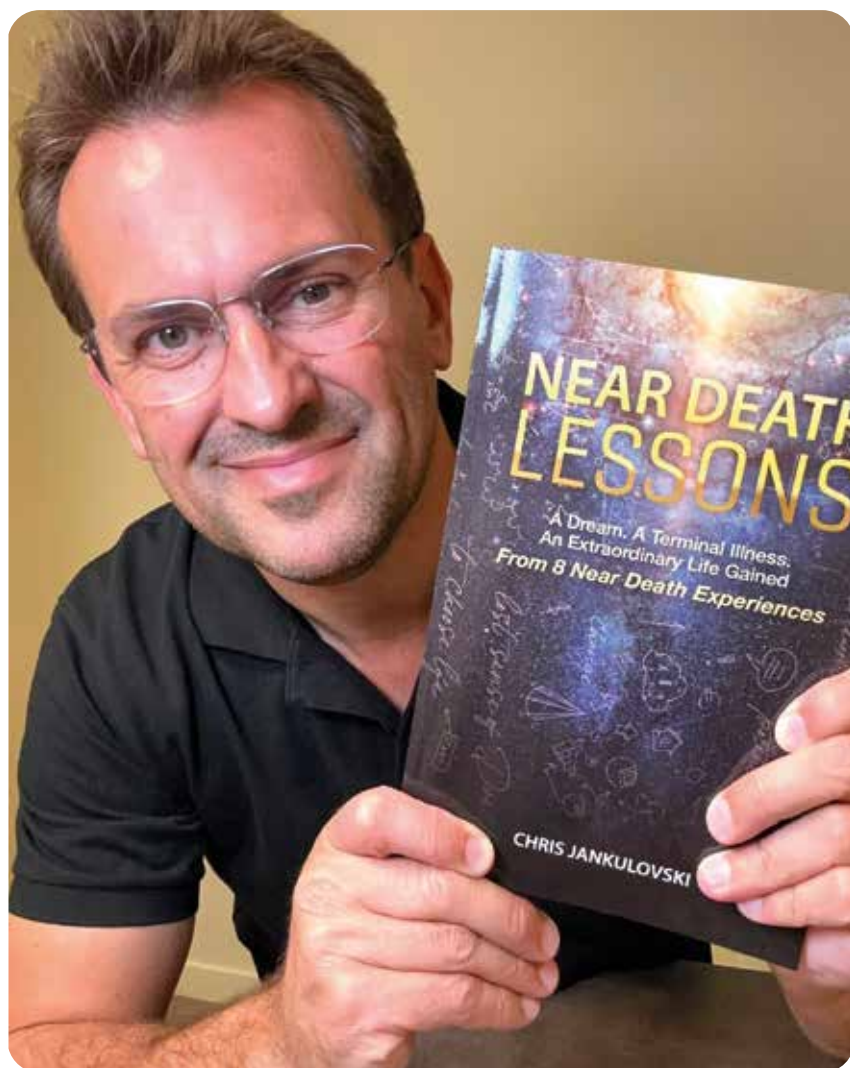
Na het besluit voor de ingreep eerst eindelijk weer een keer op wintersport. Normaal gezien houd ik van freestyle skiën maar dit keer leek het me toch verstandig om met mijn ouders naar Filzmoos (Oostenrijk) te gaan. Er was veel sneeuwval en we zijn flink ingesneeuwd. Wauw! Toch hebben we ook heerlijke dagen gehad. Vervolgens ben ik op 14 februari (Valentijnsdag!) behandeld. Een wat oudere dame in de OK had de leiding over de anesthesie en zei: "Kunnen we hem iets hoger leggen in het bed? Dan is hij straks makkelijker om op z'n buik te rollen want hij is nogal zwaar." Waarop ik tegen de dame die mij zuurstof gaf zei: "Noemt ze me nu dik?". We konden allebei onze lach niet inhouden. De operatie duurde zo'n 3 uur, redelijk lang voor een cryo en toen ik weer bijkwam had ik een beetje last van mijn zij. Gelukkig niks bijzonders. Ik lag in mijn eentje op de zaal en de volgende dag kon ik weer naar het huis van mijn ouders. Elke dag gaat het weer een stukje beter en ik verwacht over 2 weken weer terug te gaan naar mijn eigen nieuwe huis. Een fijn vooruitzicht! Terugkijkend was het een jaar met ups-and-downs, maar gelukkig zijn alle operaties goed gegaan. ●



Na elke tegenslag sterker, rijker én gelukkiger

Interview met **Chris**

Chris is vader, entrepreneur en auteur van het boek 'Near Death Lessons'. Hij is geboren in Sydney (Australië) en kreeg op zijn 19e de diagnose VHL. Gelijk werd hem toen verteld dat hij niet ouder zou worden dan 30 jaar. Hij is nu 49 jaar oud. Nadat hij, naar eigen zeggen, fysiek, mentaal, emotioneel en spiritueel gebroken is geweest, heeft hij zijn leven keer op keer opnieuw opgebouwd. Na elke tegenslag is hij er sterker, rijker én gelukkiger uitgekomen en hier heeft hij een boek over geschreven.



Het boek is een mix geworden tussen een biografie en een verslag over zijn persoonlijke ontwikkeling. De rode draad: het leven ten volle leven. Het verhaal zit boordevol actie, is vermakelijk en bevat veel anekdotes over zijn reis- én zakelijke avonturen. Het boek geeft je een optimistisch en hoopvol gevoel. Ook laat het de impact van ons denken op het leven zien. Ik mocht hem een paar vragen stellen over zijn publicatie.

Waarom besloot je een boek te schrijven over je VHL-verhaal?

Ik heb mijn boek geschreven omdat ik mijn verhaal en de 5 krachtige levenslessen wilde delen om andere mensen (en mede-ondernemers) te helpen die mogelijk gefrustreerd zijn met zichzelf over het niet bereiken van de resultaten die ze willen in het leven.

Jankulovski

Mogelijk ervaren zij een onvervuld gevoel en demotivatie. Of misschien ook persoonlijke beperking vanwege de dagelijkse routines. Mijn persoonlijke verhaal en lessen kunnen hen helpen om belangrijke veranderingen aan te brengen, zowel op persoonlijk als zakelijk gebied. Ik wil hierbij deze vijf krachtige levenslessen meegeven.

1. Benut je volledig potentieel

Als VHL-patiënt leef je met zoveel onzekerheid. Het is onmogelijk om vol van het leven te genieten met een slachtoffermentaliteit. De eerste 13 jaar na de diagnose was ik dat slachtoffer. Wat had mijn korte leven nog voor zin? Toch heb ik het roer om weten te gooien en voel me nu een sterk individu.

2. Leef alsof het jouw laatste jaar is

Ik heb, waarschijnlijk net zoals u, elk jaar hersen-, rug- en nierscans en dus leef ik elk jaar alsof het mijn laatste kan zijn. De positieve uitslagen van een scan zijn mijn certificaat en aansporing om er weer een jaar vol tegen aan te gaan. Ik heb duidelijke doelen en concrete wensen voor ogen en leef doelbewust.

3. Bereik diepe tevredenheid en vervulling

Nadat ik op 19-jarige leeftijd te horen kreeg dat ik niet oud zou worden was mijn eerste

reactie: zoveel mogelijk plezier maken zolang het nog kon. Echter, dit ging ten koste van een betekenis of doel in mijn leven. Ik merkte steeds sterker dat ik moest uitvinden waar mijn passies lagen en ook hoe ik hier betaald voor zou kunnen krijgen. Zo wilde ik een positieve (klein of groot) impact maken op de wereld. Dit besef hielp mij mentaal door moeilijke tijden omtrent VHL heen.

4. Gebruik tegenslagen om door te groeien

Het heeft mij meerdere bijna-doodervaringen, 2 hersenoperaties, 3 gevechten met mijn nieren en 3 of 4 grote zakelijke mislukkingen gekost, maar ik kan nu zeggen dat ik veerkrachtiger en sterker ben dan ooit. In mijn boek vertel ik je hoe je jouw eigen tegenslagen kunt overwinnen en niet alleen kunt genezen van een tegenslag, maar vooral ook hoe je er sterker van wordt.

5. Vorm nieuwe denkpatronen

Een maand voor de geboorte van mijn 2e zoon Billy moest ik opnieuw leren lopen en praten. Ik leerde hierdoor hoe mijn linkerhersenhelft nieuwe patronen vormde. Tegen de tijd dat Billy leerde kruipen kon ik uiteindelijk lopen. Ik heb ondervonden hoeveel tijd en energie het mij kostte om te veranderen, zowel fysiek als mentaal. Nu weet ik wat je over moet hebben voor een persoonlijke transformatie. ➤

Hoe heeft het opschrijven van je verhaal je geholpen?

Ik schreef mijn boek in eerste instantie voor mijn 2 zonen (Billy, een pasgeborene en Jay, 6 jaar oud op dat moment), zodat zij voor altijd wisten wie hun vader was. Ik dacht namelijk dat ik niet lang te leven zou hebben na een gebarsten tumor tijdens mijn hersenoperatie in 2016. Bovenop het revalidatietraject kwam nog een zware operatie aan mijn nier, nu nog een halve nier, en ik besloot daarna om het boek toch ook uit te geven.

Door mijn verhaal op te schrijven, zag ik de samenhang tussen mijn VHL-tegenslagen en mijn persoonlijke transformaties. Ik kan nu zeggen dat ik hierdoor een succesvolle ondernemer ben geworden. Ik leef mijn droomleven. Tijdens het schrijven huurde ik een weerbaarheidsconsulent in om mijn boek te lezen en kritisch te kijken naar hoe ik reageer op tegenslagen (versus een meer gebruikelijke reactie). Zesentwintig Zoom-vergaderingen later, kwamen we tot de conclusie dat ik meer gedreven, gelukkiger en rijker word door mijn tegenslagen.



Meer lezen?

U kunt het Engelstalige boek eenvoudig online via Amazon bestellen. Zowel voor een e-reader of het papieren exemplaar: amazon.nl/Near-Death-Lessons-Extraordinary-Experiences/dp/B0BRC87KGK

Hoe zie je jouw toekomst met betrekking tot VHL?

Dankzij het Welireg-medicijn (in december 2022 begonnen met slikken) heb ik veel meer vertrouwen in het leven. Zonder de dreiging van groeiende tumoren kan ik meer verantwoordelijkheden op me nemen, zoals mijn uitzendbureau in de VS uitbreiden en meer aandacht besteden aan de promotie van dit boek.

In tegenstelling tot 90% van de andere erfelijke aandoeningen, hebben VHL-patiënten veel geluk dat dit medicijn tijdens ons leven is gekomen. Nu is het een kwestie van dit medicijn beschikbaar stellen voor iedereen op deze wereld. Ook ben ik erg optimistisch voor mijn 6-jarige zoon die VHL heeft en natuurlijk voor andere VHL-patiënten, omdat dit medicijn ons allemaal de mogelijkheid biedt om te leven zonder de onzekerheden die VHL met zich meebrengt.

Heeft u andere VHL-patiënten ontmoet?

Dertig jaar na mijn VHL-diagnose kwam ik voor het eerst in contact met andere VHL-patiënten. Dit was in oktober 2022 tijdens een jaarlijks evenement van de VH Alliance in Stanford (de VS). Het was geweldig om de VHL-ervaringen, worstelingen en verhalen die zo op elkaar lijken met mijn eigen kennis eindelijk te kunnen vergelijken.

De belangrijkste boodschap die je mensen wilt meegeven in dit boek is: 'Ik streef er voortdurend naar al mijn tweede kansen waard te zijn. Ik hoop echt dat mijn verhaal je leven kan transformeren zoals het mijn leven gedaan heeft.' Daarnaast, wat zou je tegen andere VHL-patiënten willen zeggen?

Verleg je focus voor 95% naar het leven dat je wilt leiden en voor 5% richting het managen van VHL. Laat VHL geen allesverslindend element in je leven zijn of de bestuurder van je leven. Geloof me, dit geeft jou immens veel kracht. ●



Leden- en lotgenotencontact

Beste lotgenoten,

Spanning is iets wat we allemaal kennen en waar we mee moeten dealen. Ikzelf heb het ook ervaren tijdens de Algemene Leden Vergadering op 18 maart in Breukelen. Na weken van voorbereiding, met het aanschrijven en benaderen van sprekers en het teleurstellende nieuws dat een beoogde spreker niet kon komen, was de spanning hoog opgelopen.

Op de dag zelf waren er nog meer zaken om ons zorgen over te maken, zoals de lunch en het middaguutje voor de jeugd. Maar ondanks dat dingen veranderden en niet alles volgens plan verliep, hebben we er zeker een geslaagde dag van weten te maken. Na de lunch gaf professor dr. Hans Knoop een lezing over vermoeidheid en kanker, wat voor velen zeer herkenbaar was. En als bestuurslid was ik aan het einde van de dag zelf ook behoorlijk vermoeid... ;)

Evelien Bosch kwam ons in de middag helpen met een lotgenotenprogramma genaamd "Over de Streep". Hierbij moesten we aan de hand van

stellingen over de streep gaan of juist niet. Sommige vragen waren zeer confronterend en emotioneel, maar het was fijn om dit in kleine groepjes te kunnen bespreken en onze meningen of ervaringen met elkaar te kunnen delen. Bedankt Evelien voor het mooie programma dat je voor ons in elkaar hebt gezet!

En verder? Nu wacht ik gespannen op de uitslag van de MRI-scan van Anneke, die vanochtend van top tot teen weer onder de loep is genomen. Hopelijk is alles goed, maar de spanning zal nog wel even aanhouden.

Ik wens u het beste!

Hartelijke groeten,
Willem Huiskes

Wilt u reageren, doe dat vooral.
Respons is altijd welkom. Mail ons
via info@vonhippellindau.nl



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 testes		op indicatie

* Pas op met gebruik gadolineum 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 binnenoer en /of audiogram (gehoorverlies, tinnitus).

OPDRACHT

Streep alle dieren af! Welke zie je meteen al?

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

AAP
 BEER
 DUIF
 EEND
 EZEL
 GEIT
 HAAI
 HAAS

HERT
 HOND
 KAT
 KIKKER
 KIP
 KOE
 MUIS
 ORKA

PAAR
 RAT
 SLAK
 SPIN
 TOR
 UIL
 VIS
 VOS

MOPPEN

1

Waarom vliegen
 vogels 's winters
 naar warmere
 bestemmingen?



Hoe noem je
 een oude
 sneeuwpop?

2



3

Waarom durft
 een koe nooit
 een mop te
 vertellen?



Dat is makkelijker dan lopen

Water

Hij is bang dat de andere
 koeien 'doe' gaan roepen

Even voorstellen

Ellen en Frank
met Dillan



**Net als dit gezellige gezin
ook een paar mooie foto's
laten schieten?**

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

Wij zijn Frank (39 jaar) en Ellen (33 jaar) en sinds 2019 getrouwd. We vormen een samengesteld gezin met Dillan en Nicole, beiden 12 jaar oud. Dillan is Ellen's zoon uit een eerdere relatie en dat is dochter Nicole voor Frank. Ze kunnen het goed met elkaar vinden! In 2020 hebben we samen dochter Mirjam gekregen en verwachten eind mei opnieuw een kindje. Ellen en Dillan hebben beiden VHL.

Frank heeft 15 jaar een eigen slagerij gehad, maar werkt sinds dit jaar bij een hoveniersbedrijf. Ellen heeft een uitkering omdat haar werk in de bejaardenzorg te zwaar werd na een operatie aan een tumor in haar ruggenmerg in 2009. Ze is daarom fulltime beschikbaar in het gezin, wat ze als een zegen ervaart.

Onze wens: we hopen dat hij vertrouwen heeft in zijn eigen talenten en zich niet belemmerd voelt door VHL

Omdat het gezinsleven al veel tijd en energie vraagt, kan VHL extra stressvol zijn. De controles die nodig zijn vanwege VHL vragen veel aandacht en moeten serieus worden genomen. Niet alleen Ellen en Dillan ondergaan behandelingen, maar ook is het spannend voor de rest van het gezin. We zijn dankbaar wanneer het stabiel blijkt te zijn, maar het duurt even voordat de spanning wegebt en het dagelijkse ritme terugkomt. Op dit moment zijn we ook bezig om onze jongste dochter Mirjam (bijna 3) te laten testen. Aan de ene kant is het fijn om eindelijk zekerheid te krijgen, maar het is ook eng om te bedenken dat zij misschien ook met VHL zal moeten leven.

We hebben ontdekt dat openlijk met elkaar praten helpt. Ellen kan zich soms een last voelen voor het gezin en heeft de neiging om zich beter voor te doen dan ze zich voelt. Hierdoor is het voor Frank gissen hoe hij kan helpen. Door met elkaar te praten, begrijpen we elkaar beter en kunnen we samen aanpakken wat nodig is. Ons geloof speelt ook een grote rol bij het accepteren van VHL en de kwetsbaarheid van het leven.

We informeren Dillan op tijd over ziekenhuisbezoeken en controles, zodat hij zich kan voorbereiden en vragen kan bedenken. We hebben ook maatschappelijke ondersteuning gekregen in het WKZ. Eerst hadden Frank en Ellen gesprekken met de maatschappelijk werker en vervolgens hebben we als gezin gesproken over hoe we openheid kunnen geven en hoe we als gezin het leven met VHL samen vorm kunnen geven. Dit heeft ervoor gezorgd dat Dillan open is tijdens én rondom ziekenhuisbezoeken.



Ik ben Dillan (12 jaar) en zit in groep 8 van het speciaal onderwijs in Barendrecht. Ik voetbal graag met vrienden en spreek graag vaak met ze af. Op woensdag werk ik bij een boer in de buurt, dan help ik met allerlei werkzaamheden op de boerderij, zoals het verzorgen van de kalfjes of soms zoek ik ook eieren bij de kippen.

Zelf heb ik VHL en mijn moeder heeft het ook. Ik vind het jammer maar ik heb er niet altijd speciale gevoelens over. Doordat ik veel steun krijg is het minder erg. Ik vertel altijd eerlijk aan mijn vrienden wanneer er een tumor groeit en dat die goed weggehaald kan worden. Ze zijn altijd aardig voor mij, zeker als ik naar het ziekenhuis moet.

Als ik naar het ziekenhuis moet dan ben ik wel zenuwachtig. Op andere dagen denk ik er niet zoveel aan. ●

Goede scan & een dochtertje!

Onverwachts positief nieuws! Vanaf begin december konden we eindelijk opgelucht ademhalen want we hadden een goede MRI-uitslag. Beide tumoren waren gestopt met groeien! Dankzij de bestralingen? Waarschijnlijk niet, want het duurt even voordat je daar de effecten van ziet. Dus we kunnen alleen concluderen dat we enorm veel geluk hebben gehad. Én vooral: een goede keuze hebben gemaakt om de zwangerschap toch door te zetten.



Hoewel de 28 bestralingen vermoeiend waren en het, in combinatie met die aanhouden- de zwangerschapsmisselijkheid, heel zwaar was voor mijn lijf, immuunsysteem en gewicht - is het allemaal voorbij.

Op 15 maart ben ik namelijk bevallen van een dochtertje:

Nina. Wat een feestje om weer zo'n kleine hummel in huis te hebben. En dan te bedenken dat ik een paar maanden geleden nog voor de spiegel stond, wrijvend over mijn buik en afscheid stond te nemen. Niet meer aan denken! Floris en ik zijn heel blij dat alles zo goed is afgelopen. We beseffen ons dat het ook heel anders had kunnen eindigen en voelen ons heel gezegend. En maart is nu echt een feestmaand: de verjaardagen van de oma van Floris, Nina natuurlijk, Storm én Floris vallen allemaal in deze maand.

Ook ben ik heel dankbaar dat ik in Nederland woon, toegang heb tot goede zorg én er een wettelijk financieel vangnet is. Los van de steun en liefde van vrienden of familie is dat evengoed belangrijk. Zo heb ik mijn zorg-

verzekeringspakket opgekrikt om fysiotherapie vergoed te krijgen. Ik ben tijdens de zwangerschap in totaal 10 kilo afgevallen en aardig verzwakt. Ik kan dus wel wat hulp gebruiken om aan te sterken! Oh ja, mijn allereerste maaltijd na de bevalling was een bakje volle yoghurt met fruit en dat smaakte weer als vanouds heerlijk!

Los van VHL, is het ook wel leuk om te vertellen hoe Storm voor het eerst reageerde op zijn zusje. Dat was zo grappig! Ik lag op bed met Nina op mijn borst. De kraamverzorgende had net een beschuit met muisjes





klaargezet en Floris had Storm opgehaald vanuit de opvang. Hij kwam binnen, zag Nina niet eens en riep alleen maar: "KOEK! KOEK!" (duidend op het beschuitje). Geen oog voor de kleine meid, haha! Nu is hij allang aan haar gewend en zó schattig met haar. Wil

haar aaien, flesjes geven en vasthouden. En heel veel (lucht) kusjes geven! Zo aandoenlijk...

En nu verder? Eind april staan er weer 2 MRI's gepland en verder ben ik natuurlijk vooral aan het focussen op de kleine en om mezelf weer op de rit te krijgen.

Hoewel het een onrustige tijd was, waren er zeker ook lichtpuntjes. Hierbij een greep:

- Met Floris en Storm twee nachtjes naar Amsterdam IJburg en Storm te zien genieten van alle bootjes
- Tijdens het kerstdiner indruk maken met een eigengemaakte familiequiz
- Tegelijkertijd zwanger zijn met twee goede vriendinnen, die HELE andere zwangerschappen hadden maar waar ik toch goed mee kon praten
- Het onvoorwaardelijke luisterend oor én de lieve steun van mijn beste vriendin Nina (mijn kruimel is naar haar vernoemd!)

- De heerlijke zwangerschapsmassage die ik van mijn zusje voor mijn verjaardag kreeg
- De zwangerschapsyoga met een lieve juf en 13 zwangere buiken in één kleine ruimte

Liefs, Gabriëla

Hallo allemaal,

Ik wil graag mijn plezier delen over de saaie, rustige en stabiele periode waarover ik de vorige keer schreef. Het was heerlijk om ons geen zorgen te hoeven maken over VHL en te kunnen concentreren op alledaagse dingen, zoals de plannen voor de feestdagen.

Mijn man Willem en ik hebben de afgelopen 19,5 jaar vaak van dag tot dag geleefd, soms met een week of een maand vooruit. Maar nu durfden we verder te kijken! Zo hebben we stappen gezet om ons huis uit 1859 te renoveren, inclusief het opknappen van de slaapkamer, keuken en badkamer. Het was geweldig om ons bezig te houden met de kleuren, een nieuwe keuken en het vinden van een goede aannemer. Niet alle plannen zijn uitvoerbaar, maar we hebben er veel van geleerd.

Het is verbazingwekkend hoe snel je gewend raakt aan het leven zonder constante zorgen!

We hebben ook de ruimte en rust gevonden om kaartjes voor theatervoorstellingen te kopen, zelfs voor voorstellingen die pas over een half jaar plaatsvinden. Het is verbazingwekkend hoe snel je gewend raakt aan het leven zonder constante zorgen!

Maar helaas breekt er ook weer een periode aan waarin VHL weer de boventoon voert. Het nieuwe jaar begon met het besef dat ik geen bericht had ontvangen over het reisschema van de Duitse firma Müller voor mijn linkeroogprothese van glas. Om de twee jaar wordt er een nieuwe prothese gemaakt en ik zou dit jaar aan de beurt zijn.

Na contact te hebben opgenomen met de firma, bleek dat ze niet meer in Nederland langskomen vanwege een gebrek aan bekwame prothesemakers. Gelukkig heeft een oogarts uit Rotterdam me gewezen op het kunstogenlaboratorium in Den Haag. Na wat telefoontjes en regelwerk heb ik eind april een afspraak om meer informatie te krijgen over de mogelijkheid van een kunststofprothese. Ik moet toegeven dat dit voor mij een enorme stap is, aangezien een prothese voor mij essentieel is. Het voelt niet als iets dat gemakkelijk vervangen kan worden, zoals een paar schoenen. Wel ben ik opgelucht dat het kunstogenlaboratorium zeer begripvol is.

Ook staan er nog reguliere onderzoeken op de planning. Allereerst was er de MRI-scan van de buik. De afspraken met de uroloog en endocrinoloog waren goed. Er was echter wel een kleine groei van de tumor in de nier en de tumor in de alvleesklier te zien, maar er is geen operatie of vervroegd onderzoek nodig. Hoewel deze uitslag geruststellend was, bleef het kleine minpuntje toch spannend om te horen. Dit heeft inmiddels een plekje gekregen. De uitslag van de MRI-scan van mijn hoofd en ruggenmerg volgt spoedig.

De ALV van afgelopen maart vond ik erg fijn. Het was goed om met iedereen weer bij te praten. Het onderwerp over kanker en vermoeidheid bracht veel herkenning met zich mee. Het lotgenotencontact, verzorgd door Evelien Bosch, was intensief en bracht soms emoties met zich mee. Het was een zeer waardevolle dag!



Groetjes,
Anneke
van Duuren
april 2023

Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

CORRESPONDENTIE

info@vonhippellingindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.nl

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Foto's ALV: Evert Ruis

Foto's cover, 'Even voorstellen',

Willem en Anneke: Allard Willemse

Foto's Gabriëla en Matthew: Eigen collectie

Overige foto's: Stockfotografie en eigen archief

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

mei 2023

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@vonhippellingindau.nl

Internet

www.vonhippellingindau.nl of www.vhl.org

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



CIBG
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport





De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in **augustus 2023**.
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