

A photograph of two women with long brown hair, smiling and standing on a balcony with a glass railing. The woman on the left is wearing a dark brown button-down shirt, and the woman on the right is wearing an orange button-down shirt. They are both looking towards the camera. The background shows a lush green landscape with trees and a clear sky.

**04 Een bijzondere
lotgenotenbijeenkomst**
> *Verslag*

**08 International
YAM 2026 - Madrid**
> *Verslag*

**22 Even voorstellen
Antje en Sanne**
> *Introductie*

Inhoudsopgave

- 02. Voorwoord Marjolijn
- 03. Voorwoord van de voorzitter
- 04. **Lotgenoten- en ledencontactdag**
- 06. Column: Anneke
- 07. Expertisecentra ECZA
- 08. **International Young Adult Meeting**
- 10. Jeugd
- 11. Column: Tamara
- 12. MSD wint Belgische Galenusprijs 2025
- 14. Reminder Lotgenotencontactdag
- 15. Lotgenotencontact: Willem
- 16. Honderd jaar VHL-onderzoek
- 19. Belzutifan: belangrijke stap richting vergoeding
- 20. Koken met Matthew
- 22. **Even voorstellen: Sanne en Antje**
- 25. Nieuwe VHL bestuursleden gezocht
- 26. Geheugensteuntje
- 27. Colofon



Beste lezers,

Half juli is het nu ik dit voorwoord schrijf, en wat is het lekker warm boven op mijn kamer. In augustus valt dit nummer bij u op de mat. Ik ben benieuwd of het dan nóg warmer is. Ik hoop dat u gezellige plannen heeft voor de warme zomerdagen. Een ijsje op een terras, een stukje fietsen of een wandeling langs het strand? Zoek ook de schaduw op en blader daarbij eens rustig door deze editie van het VHL-magazine.

Dank aan iedereen die heeft meegedacht over de inhoud en foto's en teksten heeft aangeleverd. Zonder hen zou zo'n magazine maar lastig te vullen zijn. Dus Adeline, Anneke, Willem, Rachel, Matthew, Tijmen en Ben: heel erg bedankt weer!

In deze editie vindt u een aantal artikelen over belzutifan die u zeker zullen interesseren.

Ook blikken we terug op een geslaagde boottocht door de Biesbosch en stel ik u graag voor aan Antje en Sanne van de NFK, die op de voorpagina staan.

Houd het hoofd koel en ik wens u veel leesplezier!

Zonnige groet,

Namens de redactie
Marjolijn

Reageren? Mail naar
info@vonhippelliindau.nl

Beste leden,

Met veel plezier presenteer ik u deze nieuwe editie van ons VHL Magazine. In dit nummer leest u het verslag van onze boottocht door de Biesbosch. Voor velen was dit een waardevolle dag om elkaar op een ontspannen manier te spreken, ervaringen te delen en even samen buiten de medische context te zijn. Zulke momenten zijn belangrijk voor herkenning, steun en verbondenheid binnen onze VHL-gemeenschap.

Ook nemen wij u mee naar Barcelona, waar onze Europese VHL-jeugd samenkwam. Jongeren en jongvolwassenen met VHL hebben hun eigen vragen, zorgen en toekomstplannen. Het is daarom van grote waarde dat zij elkaar kunnen ontmoeten, open met elkaar kunnen spreken en kunnen ervaren dat zij deel uitmaken van een internationale gemeenschap.

Een bijzonder onderdeel van dit magazine is de aandacht voor 100 jaar VHL-onderzoek

Een bijzonder onderdeel van dit magazine is de aandacht voor 100 jaar VHL-onderzoek. In een eeuw tijd is er veel veranderd in de kennis over deze aandoening: van de herkenning van het ziektebeeld tot genetische diagnostiek, gespecialiseerde zorg en nieuwe behandelmogelijkheden. Die vooruitgang is het resultaat van onderzoek, klinische ervaring en de blijvende inzet van patiënten, families, artsen en onderzoekers. Ik werd uitgenodigd om een blog te schrijven voor de VHL Alliance, die u in deze editie in het Nederlands kunt lezen.

Wij besteden ook aandacht aan de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen. Een recente uitspraak van de Raad van State versterkt de positie van patiëntenorganisaties bij de erkenning van ECZA's. De uitspraak maakt duidelijk dat een ECZA-erkenning een officieel



overheidsbesluit is. Daarmee krijgen patiëntenorganisaties de mogelijkheid om naar de rechter te stappen wanneer zij het niet eens zijn met een besluit. Dit is een belangrijke stap vooruit voor de patiëntenvertegenwoordiging en voor de kwaliteit van de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening.

Verder vindt u in deze editie een update over belzutifan. Als vereniging hebben wij richting Zorginstituut Nederland gereageerd in het kader van de beoordeling voor vergoeding vanuit het basispakket. Voor mensen met VHL is toegang tot passende behandeling van groot belang. Wij blijven ons inzetten voor een zorgvuldig proces waarin de stem van patiënten en hun naasten duidelijk wordt meegewogen.

Tot slot leest u over de toekenning van de Galenusprijs aan belzutifan. De Galenusprijs wordt toegekend aan het meest innovatieve en betekenisvolle geneesmiddel dat in het voorgaande jaar is geïntroduceerd. Innovatie in de geneesmiddelenontwikkeling raakt onze gemeenschap direct, zeker wanneer nieuwe behandelingen perspectief kunnen bieden voor mensen met VHL. Ik hoop dat dit magazine informeert, verbindt en bemoedigt. Dank aan iedereen die heeft bijgedragen, meegedacht, ervaringen heeft gedeeld of zich op een andere manier inzet voor onze vereniging.

Met hartelijke groet,

Dr. Rachel Giles

Voorzitter
Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

Vaartocht door Nationaal Park De Biesbosch

Op 11 april vond een bijzondere VHL-lotgenotenbijeenkomst voor volwassenen (16+) plaats in de vorm van een vaartocht door Nationaal Park De Biesbosch. De dag zou wat wisselvallig worden, met bewolking, frisse temperaturen en kans op wat miezer. Maar dat mocht de pret niet drukken: aan boord van een luxe schip zou het hoe dan ook comfortabel en droog zijn.

Rond half 10 verzamelden we ons bij Rederij De Zilvermeeuw in Drimmelen. Parkeren ging eenvoudig; er waren voldoende plaatsen en alles was duidelijk aangegeven. Kort daarna stapten we aan boord van De Zilvermeeuw 6. Om 10:00 uur gingen de trossen los.

De tocht begon met een kleine vertraging, omdat er een storing was bij de sluis in Werkendam. Daardoor moest de geplande route worden aangepast. Er werd rekening gehouden met waterstanden en stroming, al bleef dat voor de meesten van ons wat abstract. De conclusie was simpel: de route zou anders worden, maar varen zouden we!

Al snel werd de toon gezet met koffie en een royaal gebakje. Terwijl we genoten van het uitzicht en de eerste indrukken van de

omgeving, ontstonden er vanzelf gesprekken. Onderwerpen varieerden van het omgaan met VHL en ervaringen met behandelingen tot vakanties, hobby's, familie, huisdieren en alles daartussenin. Het contact verliep ontspannen en vanzelfsprekend.

De alternatieve route bleek een schot in de roos. We voeren door een afwisselend landschap van uitgestrekte rietvelden, wilgenbossen en rustige kreken. Langs de oevers waren volop watervogels te zien en hier en daar waren duidelijke beversporen zichtbaar. Ondertussen werd er goed voor ons gezorgd; regelmatig kwam de bediening langs met koffie, thee of iets anders te drinken, waardoor het ons aan niets ontbrak.

Rond 12:30 uur was het tijd voor de lunch. Er werd een uitgebreide

scheepslunch geserveerd met soep, broodjes, salades en warme snacks. Voor iedereen was er ruime keuze. Ook tijdens de lunch bleef de sfeer gemoedelijk en ontstonden er nieuwe gesprekken, waardoor mensen elkaar nog beter leerden kennen.

Later in de middag werd het water steeds breder en nam ook de bedrijvigheid op de rivier toe. Langs de oevers was veel activiteit te zien, met scheepswerven, havens en andere industriële bedrijvigheid. We voeren ook over een groot open water, waar zeilboten, motorjachten en vrachtschepen elkaar afwisselden. Een aantal mensen nam een kijkje in de stuurhut, waar je onder andere de route kon zien die de boot die dag voer. Op het zonnedek was het, tussen de wolken door wanneer de zon zich liet zien,

goed toeven. Dit alles werd compleet gemaakt met gefrituurde hapjes, die op de terugweg werden uitgedeeld.

Om 15:00 uur meerden we weer aan in Drimmelen. Na de groepsfoto ging iedereen ging tevreden en rustig van boord, met een goed gevoel over de dag.

Op de vraag wat men ervan vond, kwamen onder andere deze reacties:

“Ja ik vond het een heel geweldig rondje zo, heel mooi de natuur, echt super!”
(Cora)

“It was a very interesting trip, it was nice to meet al these people”

(Maria)

“Ik vond het heel erg gezellig, we hebben genoten, was lekker ontspannen sfeer, mooie temperatuur, lekker gegeten, enorm gewaardeerd” (Lettie)

Kortom: het was een zeer geslaagde dag. We kijken uit naar de volgende lotgenoten-contactdag, dan weer op het vasteland, in Hoeven. ●



De route



Willem op het zonnedek



Bijpraten



De stuurhut



Ellen en Frank op het zonnedek



Reiger



Beversporen



Anneke (r) en Marjolijn (l)



Ben en zijn gezin



Bijpraten



Met z'n allen!

Beste allemaal,

Eigenlijk is het een beetje een herhaling van de vorige keer. Blijdschap en intens verdriet liggen opnieuw dicht bij elkaar.

Op 11 juni was ik weer een hele dag in het UMC Utrecht. Eerst bloedprikken, daarna de MRI-scans en vervolgens een afspraak met de arts. Omdat nog niet alle uitslagen bekend waren, werd een telefonische afspraak gepland voor een week later. Dat betekende opnieuw een week vol spanning. Hoe zouden de tumoren zich ontwikkeld hebben? Doet belzutifan zijn werk?

Gelukkig bleek de uitslag een echt droomscenario. Alle tumoren zijn stabiel gebleven en mijn Hb is zelfs gestegen naar 7,0. Dat had ik nooit durven dromen, al had ik het stiekem wel gehoopt. Inmiddels gebruik ik belzutifan al ruim een half jaar.

Gelukkig bleek de uitslag een echt droomscenario

Ik had ook gehoopt dat ik door de combinatie van belzutifan en insuline meer energie zou krijgen. Helaas blijkt dat niet zo te zijn. Ik ben nog steeds snel moe en erg slaperig. Dat is soms lastig, maar de goede uitslagen maken gelukkig veel goed.

Tussen de onderzoeken en de uitslagen door ontving ik op 16 juni het verdrietige bericht dat mijn hartsvriendin was overleden aan een onbehandelbare hersentumor. Natuurlijk wist ik dat zij ernstig ziek was, maar zo'n bericht komt toch hard binnen. Meer dan vijftig jaar



vriendschap, waarin we samen – eerst met z'n tweeën en later met onze gezinnen – lief en leed hebben gedeeld, laat je niet zomaar los.

Het was bijzonder dat we daar samen open over konden praten

Ook in haar familie speelde een erfelijke aandoening een grote rol. Bij haar was de diagnose Lynch Polyposis gesteld. Daardoor kwamen dezelfde vragen naar voren als wij binnen de VHL-wereld zo goed kennen: wil ik weten of ik aanleg heb? Wat betekent dat voor mijn toekomst? En wat betekent het voor mijn kinderen en kleinkinderen?

Het was bijzonder dat we daar samen open over konden praten.

Zo hebben Willem en ik de afgelopen weken opnieuw ervaren hoe dicht vreugde en verdriet soms naast elkaar liggen.

Ik wens u allemaal het allerbeste.

Groetjes,

Anneke van Duuren

Goed nieuws voor patiëntenorganisaties

Belangrijke uitspraak versterkt positie van patiëntenorganisaties

Er is goed nieuws voor patiëntenorganisaties, dus ook voor onze VHL-patiëntenvereniging. De Afdeling bestuursrechtspraak van de Raad van State heeft namelijk een belangrijke uitspraak gedaan over de erkenning van Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) en het feit dat patiëntenverenigingen haar achterban, de patiënt, vertegenwoordigen.

De Raad van State heeft bepaald dat een ECZA-erkenning een officieel overheidsbesluit is. Dat betekent dat patiëntenorganisaties naar de rechter kunnen stappen als zij het niet eens zijn met zo'n besluit. Tot nu toe was dat niet vanzelfsprekend.

Daarnaast oordeelde de Raad van State dat Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) een direct belang heeft bij besluiten over ECZA-erkenningen. Daardoor mag PPS deelnemen aan de juridische procedure en haar standpunten naar voren brengen.

De zaak over de ECZA-erkenning van RAKU/UMCU wordt daarom nu inhoudelijk behandeld. De Raad van State zal zich buigen over de bezwaren die PPS tegen deze erkenning heeft ingebracht.

Patiënten krijgen een sterkere stem

Deze uitspraak is belangrijk voor alle patiënten met een zeldzame aandoening, dus ook voor mensen met Von Hippel-Lindau. De toegang tot de rechter voor patiëntenorganisaties is hiermee duidelijk bevestigd. Dat betekent dat besluiten over de organisatie van zorg beter kunnen worden getoetst en dat patiëntenorganisaties een sterkere stem hebben.

De uitspraak heeft ook gevolgen voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De procedure voor het erkennen van expertisecentra moet voortaan voldoen aan de regels van de Algemene wet bestuursrecht (Awb). Dat betekent onder meer dat besluiten zorgvuldig moeten worden voorbereid, duidelijk moeten worden gemotiveerd en dat bezwaar en beroep mogelijk moeten zijn.

Een resultaat om trots op te zijn

Wij zijn trots dat Patiëntenplatform Sarcomen een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan deze principiële uitspraak. Dit, in samenwerking en met financiële ondersteuning van verschillende patiëntenorganisaties, waaronder VHL. Dankzij deze inzet is niet alleen de positie van PPS versterkt, maar ook die van andere patiëntenorganisaties in Nederland, waaronder onze VHL-patiëntenvereniging. Deze uitspraak laat zien dat ook kleinere patiëntenorganisaties een belangrijke rol kunnen spelen bij het verbeteren van de zorg en de rechtsbescherming voor mensen met een zeldzame aandoening. ●



5e International Young Adult Meeting in Madrid

Afgelopen mei vond alweer de vijfde editie van de Internationale Young Adult Meeting plaats, dit keer in Madrid. Na eerdere bijeenkomsten in Amsterdam, Berlijn, Florence en München was nu Spanje aan de beurt.

De deelnemers zijn allemaal VHL-patiënten uit diverse landen tussen de 18 en 30 jaar oud. Deze keer kwamen deelnemers uit Spanje, Italië, Hongarije, Polen, Oostenrijk, Zwitserland, Groot Brittannië en natuurlijk drie patiënten (Youri en Mila van der Beek en ondergetekende) namens de Nederlandse VHL-patiëntenvereniging.

Naast veel bekende gezichten waren er ook een aantal nieuwe deelnemers aanwezig. Voor sommigen was dit zelfs de eerste keer dat zij andere mensen met VHL ontmoetten en in het bijzonder leeftijdsgenoten met dezelfde aandoening. Een aantal deelnemers

had nog nooit eerder een lotgenootenbijeenkomst bezocht, omdat dit in hun eigen land niet wordt georganiseerd. Juist daarom is de Internationale Young Adult Meeting voor veel jongeren zo waardevol.

PROGRAMMA

Het programma zat de vier dagen goed vol en was opnieuw een groot succes. Er waren interessante lezingen van artsen en specialisten in het Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz en bij Fundación ONCE.

Er waren lezingen over veel verschillende onderwerpen. Zo vertelde een gynaecoloog over IVF

en andere mogelijkheden bij een eventuele kinderwens, ging een oogarts in op VHL in het oog en gaf een onderzoeker uitleg over behandelingen met HIF-inhibitors (Hypoxia-Inducible Factors).

Ook was er een uroloog die vertelde over minimaal invasieve behandelopties in de praktijk. Een klinisch geneticus gaf bovendien een presentatie over Belzutifan, dat sinds kort ook in Spanje is goedgekeurd voor gebruik bij VHL-patiënten.

Een van de lezingen in het Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz was georganiseerd door een Spaanse VHL-patiënt. Tijdens deze



presentatie werd ingegaan op de periodieke controles bij VHL en de techniek achter deze onderzoeken. Hoe werkt een MRI eigenlijk? Wat is het verschil tussen een MRI en een CT-scan? En wat gebeurt er precies bij bloedonderzoek of een 24-uurs urineonderzoek? Juist deze combinatie van medische kennis en persoonlijke ervaring maakte de presentatie erg interessant.

ACTIVITEITEN

Naast de lezingen was er ook genoeg tijd voor leuke activiteiten. Zo gingen we met de groep naar een escape-room en maakten we een Hop-on Hop-off bus tour door Madrid om de stad beter te leren kennen.



In de vrije tijd na de lezingen trokken veel jongeren er in kleine groepen in wisselende samenstellingen zelf op uit om Madrid verder te ontdekken. Iedere avond sloten we de dag gezamenlijk af met een groepsdiner.

CONTACT

Naast alle lezingen en activiteiten blijft het contact met andere lotgenoten van dezelfde leeftijdsgroep misschien wel het belangrijkste onderdeel van de Young Adult Meeting. Het weerzien van bekenden van voorgaande jaren, het delen van tips, ervaringen en



medische geschiedenis, maar ook gewoon gezellig samen op pad zijn, maakt deze bijeenkomst ieder jaar weer bijzonder.

Wat dit jaar opviel, was dat veel deelnemers zelf een achtergrond in de zorg hadden. In de groep zaten onder andere verpleegkundigen, artsen (in opleiding), een psycholoog in opleiding en een operatieassistent.

Het was weer een erg geslaagde en unieke bijeenkomst die op mij erg veel indruk heeft gemaakt. We houden intussen via de social-media contact met elkaar. En we kijken al uit naar een volgende bijeenkomst: Utrecht?

Tijmen ●



ZOEK DE VERSCHILLEN

Kijk goed naar de twee plaatjes. Hoeveel verschillen zie je?
Kun jij ze allemaal vinden?



KLEURPLAAT



Hallo lezers,

Eind januari begon ik na ruim 2 maanden pauze weer met belzutifan. Na 3 maanden planden we een MRI, en bloed prikken ongeveer 1x per maand. Buiten hoe ik me voel, kunnen we aan bloedwaardes goed zien hoe het met me gaat ten aanzien van de bijwerkingen. Vooral de HB-waarde is daarbij erg belangrijk. Bloedarmoede is een feit!

Het was weer tijd voor de MRI. Eerst bloed prikken. Na bloedafname naar de MRI-afdeling waar ik opnieuw geprikt zal worden voor een infuus om tijdens de MRI-contrastvloeistof in te spuiten. Toen de radiodiagnostisch laborant om mijn arm een verband zag zitten, ging hij automatisch mijn andere arm proberen. Ik gaf voor de zekerheid aan dat ik een traumaatje heb sinds 3 weken. Ik viel toen 2x achter elkaar flauw na het prikken. Misschien ook door de bloedarmoede. Het leek of hij nu op scherp stond. Zijn collega kwam kijken waarom het zo lang duurde en zag blijkbaar aan zijn gezicht dat het niet lukte. Toen begon ik te flippen en ik moest mijn tranen van boosheid weg knijpen. "Nee niet nu" dacht ik. De naald eruit, een andere laborant moest nu prikken en ook op een andere plaats. De binnenkanten van mijn ellebogen zijn al aan de beurt geweest. De collega kwam met de echo om een ader te zoeken. "Ben je altijd zo lastig te prikken?" vroeg hij. "Nee nooit!" zei ik. Van boosheid kwamen de tranen er toch uit. Dat geloofde ze niet en ze begon me gerust te stellen. "Pfff hebben jullie in de gaten dat ik dit elke 3 maanden moet doen?"



Groetjes, Tamara

Er werd geprikt en een infuus gemaakt in mijn onderarm. Dat was geen pretje. Het doet nooit pijn! "Loslaten" riep ik in mezelf. Het is weer voorbij. Nu nog een uur in dat apparaat....

Twee dagen later terug voor de uitslag naar Utrecht. Ik was al zo stom om in MIJN UMC te kijken, maar helaas of gelukkig was er niets te zien. Ik kan dat toch niet laten. Onderweg naar Utrecht, werd ik gebeld. Ik schrok me wild. Dr. van Leeuwaarde zou ook naar de neuroloog komen, vertelde ze. Oei dacht ik...waarom? Ik heb alleen de uitslag te bespreken met de neuroloog. We waren, zoals gebruikelijk, op tijd in het ziekenhuis. Daarom haalde ik eerst bij de oncologie apotheek voor 6 maanden pillen op.

Ze gooide meteen op tafel dat er volledige afname was

Met mijn vriend naast me en mijn moeder online vanuit Ibiza zaten we tegenover twee artsen die ons met een lach aankeken. Mijn zenuwen snapten totaal niets van die lach. Het zijn super lieve artsen en daar hoort nu eenmaal die lach bij. "Hoe gaat het?" vroeg de neuroloog. "Naar omstandigheden goed en superzenuwachtig voor de uitslag". Ze gooide meteen op tafel dat er volledige afname was. Mijn mond viel open van verbazing. Ik had zelf gedacht dat er stabiliteit of groei was. Wat een opluchting en daarom dus die lach op hun gezicht. Ik ben zo blij en opgelucht. Ik had nog een vraag, maar de dokter was me voor. Ze vroeg me of het een idee zou zijn om wat extra ondersteuning te krijgen van een revalidatiearts. Het is immers niet makkelijk, elke 3 maanden een onderzoek en uitslag voor de rest van je leven. En omgaan met de vermoeidheid die door de bijwerkingen komen. "Niet rennen, maar plannen" zei ze. Dat heb ik volledig aangenomen. Over 2 weken bloedcontrole. Over 3 maanden een MRI. En wachten op een uitnodiging van de revalidatiearts..

MSD wint Belgische Galenusprijs 2025 met Welireg®

MSD Belgium heeft woensdagavond 20 mei de Belgische Galenusprijs 2025 gewonnen met Welireg®, op basis van de molecule belzutifan. De prijs werd uitgereikt in aanwezigheid van eerste minister Bart De Wever. De organisatie van de Galenusprijs, vaak omschreven als de Nobelprijs van de farmaceutische industrie, is in België ook dit jaar in handen van Artsenkrant/Le Journal du Médecin.

Voor deze 44ste editie koos de jury, dit jaar onder voorzitterschap van prof. Koen Augustyns, uit negen genomineerde geneesmiddelen. De bekroning gaat naar belzutifan, een orale remmer van hypoxia-inducible factor 2 alpha of HIF-2α, een eiwit dat een belangrijke rol speelt in de groei van bepaalde tumoren.

Belzutifan is in Europa goedgekeurd als monotherapie voor volwassen patiënten met de

ziekte van Von Hippel-Lindau of VHL die behandeling nodig hebben voor geassocieerd gelokaliseerd niercelcarcinoom, hemangioblastomen van het centrale zenuwstelsel of pancreas neuro-endocriene tumoren, wanneer lokale procedures ongeschikt zijn. Daarnaast is Welireg® goedgekeurd voor volwassen patiënten met gevorderd heldercellig niercelcarcinoom na eerdere behandellijnen met onder meer PD-(L)1- en VEGF-gerichte therapieën.

Innovatieve werkwijze

De jury prijst vooral de innovatieve werkwijze en de brede klinische relevantie van de molecule. Bij VHL-patiënten kunnen zich op verschillende plaatsen in het lichaam tumoren ontwikkelen, vaak met een terugkerend karakter en met een aanzienlijke impact op levenskwaliteit, opvolging en behandeling.

“Belzutifan grijpt aan op een fundamenteel mechanisme in



de tumorbiologie en toont activiteit bij meerdere VHL-gerelateerde tumorlocaties,” klinkt het bij de jury. “De ziekte met twee à drie jaar kunnen afremmen is belangrijk bij een aandoening met een grote maatschappelijke impact.”

De bekroning komt op een moment waarop HIF-2α-remming internationaal veel wetenschappelijke aandacht krijgt. Tijdens het recente congres van de European Association of Urology in Londen werden

nieuwe fase 3-data rond belzutifan bij heldercellig niercelcarcinoom besproken in een zogenoemde Game Changer Session. Dat onderstreept de plaats die deze therapeutische behandelrichting inneemt in het actuele onderzoek naar nierkanker.

Belgische erkenning voor internationale innovatie

De Galenusprijs werd in 1970 in Frankrijk opgericht door apotheker Roland Mehl als eerbetoon aan

innovatieve farmacotherapeutische research. Sinds 1982 heeft ook België een eigen editie. De prijs bekroont geneesmiddelen die zich onderscheiden door hun wetenschappelijke innovatie, therapeutische meerwaarde en maatschappelijke relevantie.

In België wordt de Galenusprijs georganiseerd door Artsenkrant/Le Journal du Médecin. De prijs groeide uit tot een vaste referentie binnen de gezondheidszorg en de farmaceutische innovatie. Eerdere Belgische laureaten waren onder meer baanbrekende behandelingen in oncologie, immunologie, infectieziekten, zeldzame aandoeningen en gentherapie. ●

Met de bekroning van Welireg® schrijft MSD zich opnieuw in op de erelijst van de Belgische Galenusprijs.

Over Welireg® / belzutifan

Welireg® bevat de werkzame stof belzutifan. Het geneesmiddel behoort tot een nieuwe klasse van doelgerichte kankerbehandelingen die HIF-2α remmen. HIF-2α is betrokken bij processen die tumorgroei en bloedvatvorming kunnen ondersteunen, onder meer bij bepaalde VHL-gerelateerde tumoren en heldercellig niercelcarcinoom.

Welireg® is een geneesmiddel op medisch voorschrift. Behandeling moet worden gestart en opgevolgd door artsen met ervaring in de behandeling van kanker. Voor volledige informatie over indicaties, contra-indicaties, voorzorgen en bijwerkingen wordt verwezen naar de officiële productinformatie.

Over de Galenusprijs

De Galenusprijs — internationaal bekend als de Prix Galien — bekroont uitzonderlijke innovatie in de farmaceutische en biomedische sector. De prijs werd in 1970 in Frankrijk opgericht en wordt vandaag in meerdere landen uitgereikt. De Belgische editie wordt georganiseerd door Artsenkrant/Le Journal du Médecin en wil innovatie in de gezondheidszorg zichtbaar maken voor artsen, patiënten, beleidsmakers en de bredere samenleving.

Reminder Lotgenotencontactdag

Reserveer zaterdag 24 oktober
alvast in uw agenda!

**Op zaterdag 24 oktober organiseren wij
weer onze jaarlijkse lotgenotencontactdag.
Dit jaar zijn we te gast in Conferentiecentrum
Bovendonk in Hoeven.**

De lotgenotencontactdag is dé gelegenheid om andere mensen met de ziekte van Von Hippel-Lindau en hun naasten te ontmoeten. Naast een interessant inhoudelijk programma is er volop ruimte om ervaringen uit te wisselen, vragen te stellen en elkaar in een ontspannen sfeer te spreken.

Of u nu al jarenlang betrokken bent bij onze vereniging of voor het eerst kennis wilt maken: u bent van harte welkom.

Binnenkort ontvangt u meer informatie over het programma en de mogelijkheid om u aan te melden. Geen internet? U kunt de NFK bellen voor uw aanmelding: (088) 002 97 26.



We hopen u op
24 oktober in Hoeven
te mogen verwelkomen!

**24
oktober**

Zorg goed voor elkaar

Beste allemaal,

Onlangs kreeg ik een e-mail van de redactie met de vraag of we de kopij voor het augustusnummer wilden aanleveren. Toch altijd bijzonder om eind juni een stukje te schrijven dat pas in augustus wordt gelezen. Terwijl ik dit schrijf, is het prachtig zomerweer. Ik hoop dat u, wanneer u dit leest, ook kunt genieten van een mooie tijd.

Sinds we met pensioen zijn, ziet ons leven er anders uit. Het is wat minder strak gepland en meestal heerlijk ontspannen. Ooit adviseerde een arts mij om vooral een regelmatig leven te gaan leiden. Dat zou goed zijn voor mijn gezondheid. Dat advies hebben we eerlijk gezegd nooit helemaal opgevolgd. En ja, met het ouder worden begint het lichaam hier en daar ook wat te haperen. Dat zal voor velen herkenbaar zijn.

Vanuit de vereniging is het momenteel rustig. We hebben de laatste tijd minder nieuwe aanmeldingen dan we gewend zijn. Dat is op zich geen slecht teken.

Achter de schermen is er wel hard gewerkt. Ons Nederlandse jeugdboek was helemaal uitverkocht en moest opnieuw worden gedrukt. Dat gaf meteen de gelegenheid om een aantal kleine foutjes uit de vorige druk te verbeteren. Het was een flinke klus, maar inmiddels is alles afgerond en kijken we uit naar de nieuwe uitgave.



In april organiseerden we een vaartocht door de Biesbosch voor onze leden. De opkomst was misschien niet heel groot, maar zeker ook niet klein. Het was vooral een gezellige dag waarop we onder het genot van een hapje en een drankje veel met elkaar konden praten. Juist dat lotgenotencontact blijft ontzettend waardevol. Misschien organiseren we over enige tijd ook eens een bijeenkomst in het noorden van het land.

Voor nu wens ik iedereen toe goed voor zichzelf en voor elkaar te zorgen. Geniet van de mooie dingen die wél kunnen.

Hopelijk ontmoeten we elkaar op 24 oktober tijdens de lotgenotencontactdag in Hoeven.

Groetjes, Willem

Willem Huiskes
Ledencontact

Honderd jaar VHL-onderzoek

Dit jaar markeert een bijzonder moment voor onze VHL-gemeenschap. Het is precies honderd jaar geleden dat de Zweedse arts Arvid Lindau in 1926 de verschillende verschijnselen van de ziekte met elkaar in verband bracht. Hij bouwde voort op de eerdere beschrijvingen van oogafwijkingen door Eugen Von Hippel. Samen vormden hun ontdekkingen de basis voor de aandoening die wij nu kennen als de ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL).

2026 is daarom niet alleen de viering van een wetenschappelijke publicatie. Het is ook het moment waarop VHL voor het eerst werd herkend als één ziekte, in plaats van een verzameling onverklaarbare klachten.

Voor mensen die met VHL leven, voelt deze mijlpaal misschien zowel groots als heel persoonlijk. Groots, omdat een eeuw onderzoek een lange tijd is. Persoonlijk, omdat VHL voor ons geen hoofdstuk uit een medisch leerboek is. Het is een leven met MRI-scans, ziekenhuisafspraken, operaties, wachten op uitslagen, gesprekken binnen de familie en de bijzondere gewoonte om tijdens een kop koffie over tumoren te praten alsof dat de normaalste zaak van de wereld is.

Wat betekent honderd jaar onderzoek eigenlijk?

Het betekent dat mensen met VHL er vandaag heel anders voor staan dan honderd jaar geleden, vijftig jaar geleden of zelfs vijftien jaar geleden. Onderzoekers hebben geholpen om van VHL een mysterieuze aandoening een erfelijke ziekte met een bekende genetische oorzaak te maken.

Zij ontdekten hoe een verandering in het VHL-gen kan leiden tot het ontstaan van tumoren en cysten in verschillende organen. Dankzij dit onderzoek zijn de controles en screenings ontwikkeld waarop wij vandaag de dag vertrouwen. Ook al maken we soms de grap dat onze agenda vooral wordt bepaald door MRI-afspraken.

Door onderzoek is de zorg voor VHL verschoven van reageren op problemen naar het vroegtijdig opsporen, zorgvuldig volgen en op het juiste moment behandelen van afwijkingen.

VHL heeft ook de wetenschap vooruitgeholpen. Het onderzoek naar het VHL-gen heeft niet alleen de zorg voor VHL veranderd. Het heeft ook een enorme bijdrage geleverd aan de algemene kennis over kanker.

Wetenschappers ontdekten hoe het VHL-gen een belangrijke rol speelt bij de manier waarop cellen zuurstof waarnemen en daarop reageren. Deze ontdekkingen hebben geleid tot grote doorbraken in het kankeronderzoek en werden in 2019 bekroond met de Nobelprijs voor Fysiologie of Geneeskunde.



Doe mee aan het wereldwijde VHL-onderzoek



Om het onderzoek verder te helpen, vragen wij u vriendelijk, als u dit nog niet gedaan heeft, om deel te nemen aan de internationale VHL-patiënten enquête. De vragenlijst is beschikbaar in verschillende talen, waaronder het Nederlands. U kunt uw taal rechtsboven in het scherm kiezen.

<https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/d36f4222-8b69-6288-3b64-e135c25d26d2>
of scan de QR-code.

Voor een zeldzame aandoening is dat bijzonder. VHL heeft niet alleen geprofiteerd van wetenschappelijk onderzoek, maar heeft zelf ook een belangrijke bijdrage geleverd aan de vooruitgang van de medische wetenschap.

Onderzoek biedt nieuwe behandelmogelijkheden. Voor patiënten en hun families is misschien wel het belangrijkste dat onderzoek niet alleen meer kennis heeft opgeleverd, maar ook nieuwe behandelopties.

Een goed voorbeeld daarvan is belzutifan. Dit geneesmiddel is rechtstreeks voortgekomen uit het onderzoek naar de zogenaamde HIF-route, die een centrale rol speelt bij VHL. In 2021 keurde de Amerikaanse geneesmiddelenautoriteit (FDA) belzutifan goed voor bepaalde tumoren die samenhangen met VHL.

Nog niet zo lang geleden was zo'n behandeling nauwelijks voorstelbaar.

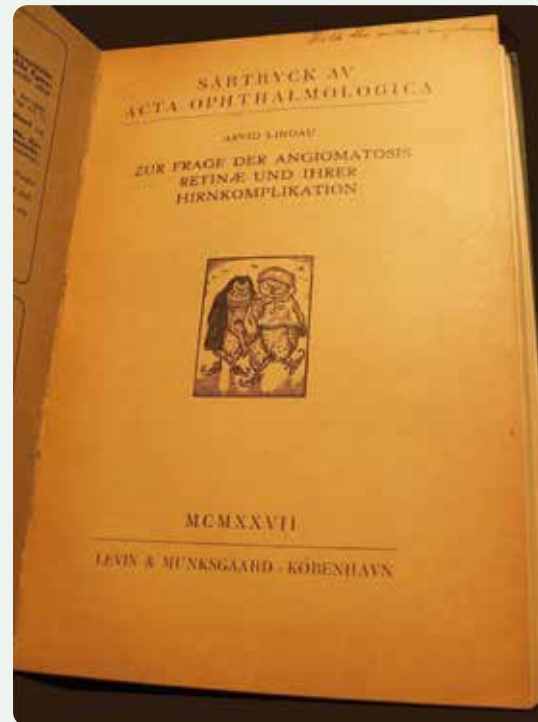
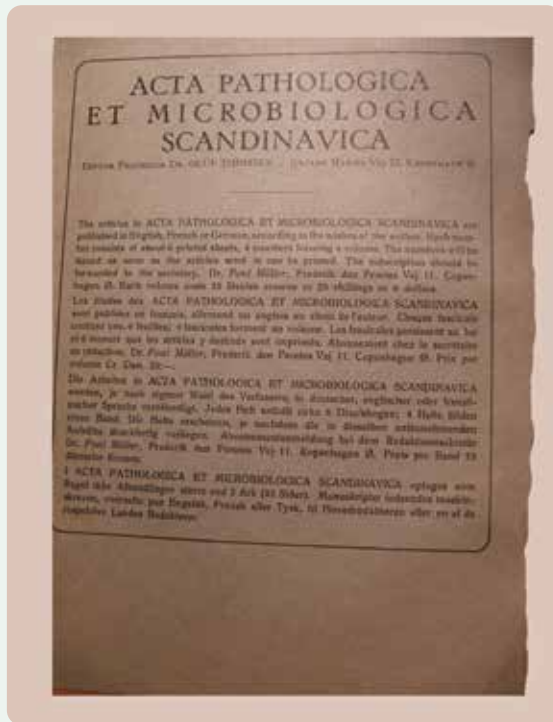
Belzutifan maakt VHL niet eenvoudig en neemt de noodzaak van deskundige controles en specialistische zorg niet weg. Wel laat het zien wat mogelijk is wanneer jarenlang fundamenteel onderzoek, deelname van patiënten aan studies en klinisch onderzoek samenkomen.

Onderzoek is meer dan wetenschap

Deze honderdste verjaardag laat vooral zien dat onderzoek geen abstract begrip is.

Onderzoek zorgt voor betere beeldvorming, betere keuzes over het moment van opereren, meer inzicht in risico's, betere erfelijkheidsvoorlichting en uiteindelijk ook voor betere behandelopties. Onderzoek geeft ons bovendien iets anders: duidelijkheid. Het geeft een naam aan wat er gebeurt, verklaart waarom VHL ontstaat en helpt ons onze ziekte uit te leggen aan zorgverleners en anderen.





Er is nog veel werk te doen

Hoewel we honderd jaar onderzoek viëren, is het werk nog lang niet klaar. Er zijn nog steeds betere behandelingen nodig. Ook moeten patiënten overal toegang krijgen tot gespecialiseerde zorg en is een betere samenwerking tussen zorgverleners belangrijk.

Daarnaast verdient ook de impact van VHL op het dagelijks leven meer aandacht. Onderzoek zou zich niet alleen moeten richten op tumoren, maar ook op kwaliteit van leven, gehoor, gezichtsvermogen, angst, gezinsplanning en de mentale belasting van een leven lang onder controle staan. Wetenschap moet oog houden voor het hele leven met VHL.

Een moment om stil te staan én vooruit te kijken

Jubilea zijn momenten om terug te kijken. Honderd jaar geleden werd VHL voor het eerst beschreven. Vandaag de dag begrijpen onderzoekers de ziekte tot op moleculair niveau. We kunnen tumoren

volgen, risico's beter inschatten en beschikken over behandelingen die eerdere generaties zich nauwelijks konden voorstellen.

Die vooruitgang is niet vanzelf gekomen. Ze is het resultaat van onderzoekers die bleven zoeken, artsen die bleven leren, families die bleven meewerken en patiënten die, vaak naast alle zorgen die VHL met zich meebrengt, bereid waren deel te nemen aan onderzoek.

Laten we daarom dit bijzondere jaar viëren met dankbaarheid én met realisme. Dankbaarheid voor iedereen die zich de afgelopen honderd jaar heeft ingezet om VHL beter te begrijpen. Realisme, omdat er nog veel werk te doen is.

En misschien ook een beetje trots. Want de VHL-gemeenschap heeft zelf een belangrijke bijdrage geleverd aan deze vooruitgang. Honderd jaar VHL-onderzoek is niet alleen geschiedenis. Het is de reden dat er vandaag meer kennis, meer mogelijkheden en meer hoop zijn dan ooit tevoren. ●

Belzutifan: belangrijke stap richting vergoeding

Het Zorginstituut Nederland beoordeelt momenteel of belzutifan in aanmerking komt voor vergoeding vanuit het basispakket van de zorgverzekering. Als onderdeel van deze beoordeling zijn verschillende partijen om advies gevraagd, waaronder artsen, de fabrikant én onze patiëntenvereniging.

De stem van de patiënt

Onze vereniging vertegenwoordigt een groot aantal mensen met VHL en zij heeft daardoor een goed beeld van de ervaringen van patiënten. Via onze leden, lotgenotenbijeenkomsten en het directe contact met patiënten weten wij welke impact de ziekte én de behandeling met belzutifan in de praktijk hebben.

In onze reactie aan het Zorginstituut hebben wij benadrukt dat voor patiënten niet alleen de overleving belangrijk is. Minstens zo belangrijk zijn het behoud van organen en functies, het voorkomen van nieuwe operaties, een betere kwaliteit van leven en het kunnen blijven deelnemen aan het dagelijks leven.

Uit de ervaringen van patiënten en behandelaars blijkt dat belzutifan de groei van tumoren vaak kan afremmen of stabiliseren. In sommige gevallen worden tumoren zelfs kleiner. Hierdoor kunnen operaties worden uitgesteld of voorkomen en blijven patiënten langer actief in hun gezin, werk en sociale leven. Voor sommige VHL-patiënten bij wie een operatie of bestraling geen optie meer is, is belzutifan bovendien de enige beschikbare behandeling om verdere tumorgroei af te remmen.

Bijwerkingen afwegen tegen de voordelen

Zoals ieder geneesmiddel kan ook belzutifan bijwerkingen veroorzaken. De meest voorkomende zijn vermoeidheid, duizeligheid en bloedarmoede (anemie). Uit de ervaringen van onze leden blijkt echter dat deze bijwerkingen meestal goed te behandelen zijn, bijvoorbeeld door de dosering aan te passen of, bij ernstige bloedarmoede, met aanvullende behandeling.

Voor de meeste patiënten wegen de voordelen van belzutifan duidelijk op tegen de nadelen. Het vooruitzicht om operaties uit te stellen, organen te behouden en langer een normaal leven te kunnen leiden, maakt voor veel mensen een groot verschil.

Vervolg

Het Zorginstituut neemt alle ontvangen reacties mee in de verdere beoordeling. Daarna brengt het een definitief advies uit aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de vergoeding van belzutifan vanuit het basispakket.

Onze vereniging blijft dit traject nauwgezet volgen en zal zich blijven inzetten voor een goede en tijdige toegang tot effectieve behandelingen voor mensen met VHL. Zodra er meer bekend is over de besluitvorming, informeren wij jullie. ●





Koken met Matthew

Spareribs – gemarineerd

Spareribs zoals ze bedoeld zijn: mals, sticky en vol van smaak. Dit recept werkt zowel in de oven als op de bbq, en het geheim zit hem in de tijd. Langzaam garen op lage temperatuur gevolgd door meerdere lagen marinade geeft een resultaat waar iedereen stil van wordt. Perfect als hoofdgerecht, en de restjes zijn de volgende dag minstens zo lekker!

De marinade heeft een mooie balans tussen zoet, hartig en een subtiele kick van de sambal en sriracha. Wil je het minder pittig houden? Laat de scherpe ingrediënten gewoon weg. De basis is al meer dan genoeg om indruk te maken. Dit recept is goed voor 3 hele spareribs en genoeg voor een gezellig diner met vrienden of familie.

Bereidingstijd

Vorbereiding 20 minuten

Garen in de oven 4 – 5 uur

Glazuren 20 – 30 minuten

Totaal ± 5 uur

Porties: 3 spareribs (3–6 personen)

Ingrediënten

Spareribs

- Spareribs – 3 stuks
- Zout

Marinade / Glaze

- 6 eetlepels ketjap manis
- 1,5 eetlepel sojasaus
- 10 eetlepels ketchup
- 2 theelepels sambal
- 1 theelepel sriracha
- 1 eetlepel suiker
- 1 eetlepel ongezoeten boter
- 2 sjalotjes (of één kleine ui)
- 3 teentjes knoflook
- 1 theelepel chilivlokken
- 2 eetlepels sweet chilisaus
- 1 eetlepel appelciderazijn

Bereiding

De spareribs voorbereiden

1. Als de spareribs diepgevroren zitten en aan elkaar vastgeplakt zijn, gebruik dan wat kracht om ze los te maken.
2. Gooi ze (buiten!) op de grond in de doos of verpakking, dat werkt verrassend goed om ze los te krijgen.
3. Zorg dat de spareribs volledig ontdooid zijn. Verwijder daar na het vlies aan de binnenkant van de ribben. Gebruik je vingers of een bot mesje om er onder te komen en trek het vlies er in één beweging af met een stukje keukenpapier. Bestrooi beide kanten van de spareribs met zout.

De marinade maken

4. Snij de sjalotjes en knoflook zo fijn mogelijk.
5. Bak de sjalotjes en knoflook in een klontje boter op middelhoog vuur tot ze glazig zijn.
6. Voeg alle overige ingrediënten van de marinade toe en mix alles goed door elkaar. Wil je een minder pittige saus? Laat de sambal, sriracha en chilivlokken dan gedeeltelijk of volledig weg.
7. Verwarm de saus tot ze goed warm is zodat alles goed samenkamt. Zet daarna het vuur uit en laat de saus langzaam afkoelen.

De spareribs garen (oven)

8. Verwarm de oven voor op 120 graden Celsius.
9. Bestrijk beide kanten van de spareribs royaal met de marinade, vergeet de zijkanten niet! Houd ongeveer een derde van de marinade apart voor de uiteindelijke glaze.

10. Leg elke rib met de vleeskant naar beneden op een vel aluminiumfolie.
11. Sluit de aluminiumfolie volledig af, zodat er niks uit kan lekken.
12. Leg de pakketjes in een ovenschaal of bakplaat om eventueel lekvocht op te vangen.
13. Zet alles 4 tot 5 uur in de oven. Check rond het 3,5 tot 4 uur-punt of het vlees al van het bot loslaat en lekker mals is. De exacte tijd hangt af van de dikte van de spareribs.
14. Als de spareribs gaar zijn, draai de ribben in hun pakketje om (vleeskant omhoog) indien mogelijk. Op dit punt kun je ze laten afkoelen en bewaren in de koelkast. Max 1–2 dagen, niet invriezen!

De glaze aanbrengen (oven)

15. Verhoog de oventemperatuur naar 160 graden Celsius.
16. Bestrijk de spareribs royaal met de overgebleven marinade.
17. Leg de spareribs nu zonder folie terug in de oven. Haal ze er na 10 minuten uit, of zodra de glaze mooi ingedroogd en glanzend is. Tip: als de spareribs koud uit de koelkast komen, kan de eerste ronde 20 minuten duren. Verwarm ze dan eventueel eerst zonder glaze.
18. Herhaal het glazuren totdat de marinade op is of de gewenste dikte en glans bereikt is. Elke laag geeft meer diepte en smaak!

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

Matthew & Pauline



Alternatief: BBQ

Ben je een echte bbq-liefhebber?

Dan kun je de spareribs op exact dezelfde manier en met dezelfde tijden en temperaturen bereiden op de barbeque, mits je beschikt over een deksel en indirecte hitte. Denk aan een kogelbarbecue of een kamado. Hiermee zijn de tijden en temperaturen gelijk aan de hiernaast beschreven oveninstructies.

Even voorstellen

Sanne en Antje van de NFK

Op de cover staan Antje en Sanne, medewerkers van de NFK. Sinds april heeft Antje een nieuwe functie binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en is Sanne haar opgevolgd als bestuursondersteuner van onder andere onze VHL-vereniging. Hoog tijd om beiden wat beter te leren kennen!

Wat houden jullie functies binnen de NFK precies in?

Antje: "Sinds april ben ik projectsecretaris van het project Kwaliteitsstandaarden. In die rol werk ik aan het versterken van kwaliteit en ontwikkeling binnen de NFK en de aangesloten patiëntenorganisaties. Daarvoor was ik bestuursondersteuner van onder andere de VHL-vereniging en de Stichting BEZT. Ik ondersteunde het bestuur, hielp bij de ledenadministratie en was het vaste aanspreekpunt voor de vereniging."

Sanne: "Sinds september 2025 ben ik bestuursondersteuner voor verschillende kankerpatiëntenorganisaties. Ik organiseer bestuursvergaderingen en contactdagen, maak verslagen, beheer mailboxen en ondersteun de besturen bij allerlei organisatorische zaken. Daarnaast ben ik sinds kort ook betrokken bij de financiële administratie van verschillende patiëntenorganisaties."

Waarvoor kunnen VHL-leden bij jullie terecht?

Antje en Sanne: "Voor vragen over het lidmaatschap, lotgenotencontact, informatievoorziening of belangenbehartiging. We helpen leden graag verder of zorgen ervoor dat vragen bij de juiste persoon terechtkomen."

Waar zijn jullie het meest trots op in jullie werk?

Antje en Sanne: "Dat we met soms een kleine handeling of gewoon door aandacht te geven al verschil kunnen maken voor mensen die leven met kanker en hun naasten."

Antje, waar kijk je het meest naar uit in je nieuwe functie?

Antje: "Ik krijg veel energie van ontwikkelen en verbeteren. Ik hoop dat ik daarmee nog meer impact kan maken voor iedereen die geraakt is door kanker."

Antje, welke tip geef je aan Sanne als opvolger?

Antje: "Ben houdt van korte lijntjes en afspraak is afspraak!" (lacht)

Even iets persoonlijker...

Wat deden jullie voordat jullie bij de NFK kwamen werken?

Antje: "Ik begon in de zorg als kraamverzorgende. Daarna heb ik samen met mijn man twintig jaar een makelaarskantoor gerund. Tijdens de coronaperiode werkte ik als coördinator van het Bron- en Contactonderzoek en het Klantcontactcentrum. Sinds 2024 werk ik bij de NFK."

Sanne: "Ik werkte jarenlang in het geneesmiddelenonderzoek bij een farmaceutisch bedrijf, waar ik klinische studies opzette en coördineerde. Daarna volgde een sabbatical en werkte ik enkele jaren als bedrijfsleider in de horeca. Na een lange reis wilde ik graag terug naar de medische wereld. Ik zocht een coördinerende functie waarin ik echt iets kon betekenen voor mensen. Die heb ik gevonden bij de NFK."

Waarom spreekt werken voor een patiëntenorganisatie jullie aan?

Antje: "Met mijn zorghart wilde ik mijn kennis en ervaring inzetten voor een maatschappelijk doel. Ik haal veel voldoening uit het versterken van patiëntenorganisaties."

Sanne: "Je staat dicht bij de patiënt en kunt direct iets betekenen. Dat geeft veel zingeving. Daarnaast werk ik met ontzettend betrokken collega's én vrijwilligers."

Hoe zouden collega's jullie omschrijven?

Antje: "Doortastend, ondernemend en positief."

Sanne: "Vrolijk, flexibel en een echte aanpakker."

Wat doen jullie graag in je vrije tijd?

Antje: "Ik wielren graag met vriendinnen, zing in een koor, volg samen met mijn man danslessen, werk graag in de tuin en geniet van onze kinderen en vrienden."

Sanne: "Ik houd van dansen, koken, lekker eten, de natuur in gaan en afspreken met vrienden."



Hebben jullie een favoriete vakantie-bestemming?

Antje: "Wintersport in Oostenrijk blijft favoriet. Ook Noorwegen en Canada vind ik prachtig vanwege de natuur. En eerlijk gezegd heb ik ook een zwak gekregen voor Spanje."

Sanne: "Dat vind ik lastig kiezen. Azië en Midden-Amerika zijn geweldig, maar ook Europa heeft zoveel mooie plekken. De wereld is prachtig."

Wat ligt er altijd op jullie bureau?

Antje: "Een schrijfblokje met een pen."

Sanne: "Een kop thee, pen en papier."

Koffie of thee?

Antje: "Koffie! Al drink ik op kantoor meestal thee."

Sanne: "Vooral thee, maar een cafeïnevrije koffie sla ik ook niet af."

Hebben jullie een levensmotto?

Antje: "Wees dankbaar voor wat er is. Je moet zelf de slingers ophangen!"

Sanne: "Geniet, ontdek, speel, neem risico's en volg je hart."

Tot slot...

Antje: "Tijdens de contactdag vorig jaar heb ik veel VHL-leden ontmoet. Ik heb veel bewondering voor de manier waarop jullie elkaar steunen, ervaringen delen en elkaar sterker maken. Blijf vooral jullie stem laten horen. Iedere bijdrage, groot of klein, maakt verschil."

Sanne: "Ik hoop jullie binnenkort tijdens een contactdag te ontmoeten en zelf te ervaren wat Antje heeft beschreven. Hopelijk tot ziens!". ●

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.

Nieuwe VHL bestuursleden gezocht

In het vorige magazine hebben wij een oproep geplaatst voor nieuwe bestuursleden en vrijwilligers. Tot op heden hebben wij hier helaas nog geen reacties op ontvangen. Daarom brengen wij deze oproep graag nogmaals onder uw aandacht.

Wilt u een bijdrage leveren aan onze vereniging? Dan nodigen wij u van harte uit om ons bestuur of ons vrijwilligersteam te versterken.

Wij zijn op zoek naar enthousiaste en betrokken leden die het leuk vinden om mee te denken over de toekomst van onze vereniging en zich willen inzetten voor de belangen van mensen met de ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL).

Ons bestuur bestaat volledig uit vrijwilligers, ieder met een eigen achtergrond, ervaring en deskundigheid. Samen zorgen we ervoor dat de vereniging goed blijft functioneren, leden van betrouwbare informatie worden voorzien, lotgenotencontact wordt georganiseerd en de contacten met zorgverleners en internationale VHL-organisaties worden onderhouden.

Of u nu organisatorisch sterk bent, graag schrijft, affiniteit heeft met communicatie, wilt meedenken over beleid of gewoon uw betrokkenheid wilt omzetten in actie: er is altijd een taak die bij u past.

Uiteraard hoeft u niet meteen alles te kunnen. Nieuwe bestuursleden en vrijwilligers worden goed begeleid en krijgen de tijd om rustig in hun rol te groeien. Er vindt altijd een geleidelijke overdracht van werkzaamheden plaats.

Gezocht!

Wij zoeken momenteel versterking voor de volgende functies en taken:

- Vicevoorzitter
- Secretaris
- Algemeen bestuurslid, tevens bestuurslid/voorzitter van Stichting BEZT
- Websitebeheerder (vrijwilligersfunctie)

Interesse of nieuwsgierig?

Bent u nieuwsgierig geworden of wilt u eerst vrijblijvend meer informatie? Neem dan gerust contact met ons op via info@vonhippellindau.nl. We vertellen u graag meer over de verschillende mogelijkheden. ●



Samen houden we onze vereniging sterk – voor en door mensen met VHL.

Geheugensteuntje

Denk aan uw jaarlijkse preventieve controle

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

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



Periodiek onderzoek

Bij patiënten, eerstegraads verwanten en mutatiedragers

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

- * Pas op met gebruik gadolium bij nierfunctiestoornis en bij MRI-afwijking eventueel frequenter onderzoek.
In bovenbuik kunnen MRI en echo jaarlijks worden afgewisseld bij verdenking neuroendocriene tumor ook met endoecho.
** Op indicatie MRI binnenoor en /of audiogram (gehoorverlies, tinnitus).

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 4-5: Redactie

pagina 8-9: Tijmen Wolbers

Pagina 13: Artsenkrant

Pagina 17-18: VHL Alliance

Pagina 20-21: Matthew de Beer/Pauline Jansen

Overige foto's: Stockfotografie of eigen beheer

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

augustus 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:





De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in november 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