

**04 Lotgenoten-
contactdag '25**
> *verslag*

**08 Monique
en Marloes**
> *Even voorstellen*

**16 Controle
kwijt**
> *Ervaringsverhaal*

Inhoudsopgave

- 03. Voorwoord Gabriëla
- 04. **Verslag Lotgenotencontactdag**
- 05. Aanpassen van embryo-DNA
- 07. Lotgenotencontact: Willem
- 08. **Even voorstellen: Monique en Marloes**
- 10. Column: Tamara
- 11. Jeugd
- 13. Column: Gabriëla
- 14. Koken met Matthew
- 16. **Controle kwijt: Ervaringsverhaal Ronald**
- 18. Quiz: Hoe goed luister ik naar mijn lichaam?
- 20. Column: Anneke
- 21. Nieuws: In memoriam en VHL Europa
- 22. Geheugensteuntje
- 23. Colofon



Stokje overdragen



U begint nu aan het laatste VHL-magazine onder mijn hoede. Na vier jaar eind-redacteur van dit blad te zijn geweest, neemt Marjolijn het stokje van mij over. Ik weet

zeker dat zij het geweldig gaat doen en dat u als lezer in goede handen bent.

Graag stel ik haar kort aan u voor: 'Ik ben Marjolijn van Gelder, 44 jaar, geboren in Harderwijk. Ik woon en werk in Eindhoven. Sinds mijn VHL-diagnose op 21-jarige leeftijd ben ik lid van de patiëntenvereniging. Ik liet me inspireren door mijn moeder Ulla, die zich jarenlang met toewijding voor de vereniging inzette. Ik zie het blad als een bron van informatie en als een kans voor verbinding; daarom neem ik u graag drie keer per jaar mee op sleeptouw'.

Verder wil ik de twee vrouwen op de cover, Monique en Marloes, ontzettend bedanken voor de leuke foto's en het interview (pagina's 8 en 9). Jullie vriendschap spat ervan af!

Ook zet ik Evert graag in het zonnetje voor de foto's van de vorige lotgenotenbijeenkomst. Heeft u zichzelf gespot tussen de kiekjes op pagina 6?

Veel kijk- en leesplezier!

Liefs uit Kenia,

Gabriëla

Reageren? Mail naar
info@vonhippellindau.nl



Beste lezers,

Vaak schrijft Rachel dit voorwoord. Zij is al jarenlang voorzitter van onze vereniging en een vaste aanwezig bij de lotgenotencontactdagen. Helaas is ze op dit moment een erg busy bee (ze heeft tenslotte een Amerikaanse achtergrond) en daarom krijgt u dit keer een stukje tekst van mij.

Belzutifan lijkt veelbelovend, maar lost helaas niet alle problemen rond VHL op. Er zijn bijwerkingen, het effect verschilt per persoon en de gevolgen op de lange termijn zijn nog niet goed bekend. Mocht u vragen over uw specifieke situatie hebben, aarzel niet en stel deze aan uw specialist.

Als ik de berichten in de Amerikaanse VHL-Facebook-groep lees, zie ik hoe uiteenlopend de ervaringen zijn: mensen bij wie belzutifan echt werkt, anderen die het door bijwerkingen moeten staken. Weer anderen die al twintig jaar geen operatie meer nodig hadden – naast jonge patiënten die juist regelmatig behandeld moeten worden.

Iedereen met VHL heeft zijn of haar eigen verhaal. Wat dat betreft hebben we geluk dat we in een klein land wonen, waar we elkaar - als de behoefte er is - twee keer per jaar kunnen ontmoeten.

Ik hoop dat dit blad, mede dankzij het kopje de rubriek 'Even voorstellen' een vertrouwd gevoel geeft. Zo leren we elkaar een beetje beter kennen, terwijl we op de hoogte blijven van de nieuwste ontwikkelingen rond VHL. Ook voorziet de VHL-website hier in. Als bestuur leven we ook mee met de naasten van overleden leden – iedereen blijft voor altijd onderdeel van onze gemeenschap.

Veel leesplezier!

Gabriëla



Verslag Lotgenotencontactdag september 2025

De tweede bijeenkomst van 2025 van onze belangenvereniging vond plaats op 20 september in Lelystad. De opkomst was goed: in totaal waren er 90 aanwezigen. Deze groep bestond uit 52 volwassenen, 28 kinderen die gebruikmaakten van de kinderopvang, 2 sprekers en 8 vrijwilligers.

Om 10.00 uur opende Ben Wolbers de dag. Hij heette iedereen van harte welkom, in het bijzonder degenen die voor het eerst een bijeenkomst bijwoonden. Ook stelde hij de bestuursleden van de vereniging voor.

Na dit warme welkomstwoord was het tijd voor de sprekers. De eerste spreker was dr. Britt Suelmann, internist aan het UMC Utrecht met als specialisatie nier- en blaaskanker. Aan de hand van een presentatie gaf zij een boeiende toelichting op VHL en de nieren.



Na een korte pauze volgde dr. Rachel van Leeuwaarde, endocrinoloog aan het UMC Utrecht. Zij sprak over de laatste ontwikkelingen rond belzutifan. Dit middel roept nog altijd veel vragen op en komt dan ook regelmatig ter sprake binnen onze vereniging. Hiernaast volgt een beknopte samenvatting van de presentatie:



Ben Wolbers



dr. Britt Suelmann



dr. Rachel van Leeuwaarde



Tamara Vroon

Kernboodschap van de presentatie

Belzutifan is beschikbaar via het Early Access-programma voor volwassenen met VHL met gelokaliseerde RCC, CZS-hemangioblastomen of pancreatische NETs wanneer chirurgie of andere lokale behandeling niet mogelijk is. Resultaten uit studies en Nederlandse praktijkervaring laten relevante tumorafnames zien, maar de bijwerkingen en langdurige follow-up vragen om zorgvuldige begeleiding.

Effectiviteit tijdens de LITESPARK-004 studie

Er deden er 61 patiënten mee, de bevindingen na 4 jaar en 2 maanden waren als volgt:

- **RCC:** bij 67% was er sprake van tumorreductie
- **CZS-hemangioblastomen:** bij 48% was er sprake van tumorreductie
- **Pancreatische NETs:** bij 84% was er sprake van tumorreductie
- **Retinale hemangioblastomen:** bij 12/12 patiënten was er sprake van afname

Redenen om te stoppen

Patiëntkeuze (meest genoemd), progressie, bijwerkingen, overlijden, zwangerschap of onduidelijk.

Nederlandse ervaring betreffende bijwerkingen

Bestaande uit patiënten via studie (MK6482-015), Early Access-programma in UMC Utrecht/Groningen en overige casussen: vermoeidheid, anemie en zuurstoftekort; impact kan groot zijn. Gehoord: 'Gered van de dood, maar leven niet teruggegeven'.

Early Access-programma voor belzutifan:

- Belzutifan is beschikbaar voor een selecte groep patiënten die niet kunnen wachten tot belzutifan onderdeel is van reguliere zorg
- Belzutifan is uitsluitend verkrijgbaar via dit programma
- Programma is open via aanmelding door uw behandelend specialist bij het UMC Utrecht en Groningen
- De fabrikant betaalt de behandeling.

Noteer alvast de datum van de volgende bijeenkomst in uw agenda:

28 februari 2026!

U bent dan van harte welkom in Breukelen.

Wie komt mogelijk in aanmerking?

- Er is sprake van Von Hippel-Lindau (VHL)
- Er is indicatie voor behandeling van lokale ziekte in het kader van nierceltumoren, hemangioblastomen of neuro-endocriene tumoren van de alvleesklier
- Lokale behandelingen zoals chirurgie, radiotherapie of ablaties zijn niet mogelijk

Duur van behandeling

Vooralsnog onbeperkt/levenslang, maar blijft voor nu een vraagteken. De optimale strategie (bijvoorbeeld tijdelijk stoppen met slikken) is nog onderwerp van discussie.

Aansluitend was het tijd voor de lunch, die zoals gebruikelijk in buffetvorm werd aangeboden. Het middagprogramma stond geheel in het teken van een bezoek aan het luchtvaartmuseum Aviodrome. Bezoekers konden in kleine groepjes of met hun gezin genieten van alles wat het museum te bieden heeft op het gebied van vliegtuigen, verkeerstorens en start- en landingsbanen.

De dag werd afgesloten met een gezamenlijke bijeenkomst in een aparte ruimte, waar koffie, thee en appeltaart met slagroom klaarstonden.

Ook aan de jongeren was gedacht: zij konden zich tegoed doen aan limonade en chips. Het was een zeer geslaagde en waardevolle dag!

Lotgenotencontact

Vorige keer heb ik geen bijdrage aan het VHL-magazine geleverd. Daarom heb ik nu extra mijn best gedaan.



>>

Op dit moment staat bij Anneke en mij veel in het teken van belzutifan. Misschien bij u ook. Sterkte daarmee! Het is fijn dat Anneke in aanmerking komt voor belzutifan, maar het geeft ook onrust. Het kleine stukje alvleesklier is echt verslechterd. Haar enige nier is door de jaren heen flink aangetast. Helaas, maar het is zo.

We hopen dat de groei van de tumoren tot stilstand komt. Het traject wordt stevig. Dat blijkt uit het infuus met de nucleaire stof ⁸⁹Zr-Girentuximab, de leefregels en de daaropvolgende PET-CT-scan. Daarna volgen de uitslag en het startmoment van belzutifan.

Deze aankomende periode geeft ons veel stress. Misschien herkent u dat. Onzekerheid, maar ook angst voor de toekomst. Het enige wat ik al schrijvend kan doen, is u veel sterkte wensen.

>>

De afgelopen periode hebben we weer welkomstpakketten verstuurd. Zo betrekken we nieuwe leden bij onze vereniging.

>>

Wilt u meer lezen over de afgelopen lotgenotencontactdag? Blader dan terug naar pagina's 4, 5 en 6.

>>

Afgelopen week kreeg ik van prof. dr. Frederik Hes een van de eerste VHL-kranten. Zo heette het VHL-magazine vroeger. Hij was in het begin van onze vereniging medisch adviseur. Van zijn vakgebied, de klinische genetica, hebben we veel

geleerd. In de oude kranten zie je hoe groot en volwassen de vereniging is geworden. Mede dankzij de inzet van velen, onder wie Frederik Hes.

In mijn bedankje voor de VHL-krantjes heb ik hem uitgenodigd om weer eens onze Algemene Ledenvergadering in Breukelen bij te wonen. Hopelijk lukt dit.

Dat was het voor nu. Zoals John Lennon zei:

"Uiteindelijk komt alles goed. Als het niet goed is, is het niet het einde."

Met vriendelijke groet,

Willem Huiskes
Ledencontact

Heeft u vragen of tips? Stuur gerust een e-mail naar info@vonhippellindau.nl
Dit geldt overigens voor iedereen!



Even voorstellen

Monique en Marloes

Monique en Marloes, allebei 39 jaar oud, zijn nog steeds beste vriendinnen

Monique

'Ik woon in Capelle aan den IJssel, samen met mijn dochter Maud van 3 jaar en onze poes Snipper. Ik heb ruim dertien jaar in de kinderopvang gewerkt en ben inmiddels alweer geruime tijd met veel plezier werkzaam bij een kringloopwinkel. Mijn grootste hobby is hockey; ik sta al jaren vol passie op het veld als keepster in een veterinnenteam. Daarnaast ben ik een echte bezige bij, help ik graag anderen en ben ik vaak buiten te vinden. Ik woon vlak bij het bos en wandel daar graag'.

'Wij vinden het belangrijk om er voor elkaar te zijn. Als vriendinnen sta je samen sterker'

Marloes

'Ik woon in Hellevoetsluis met mijn man Jean en onze twee kinderen: Kyara van 5 en Dean, een baby. We hebben een indrukwekkende verzameling vissen: van een vijver buiten tot een zeewateraquarium in huis. Ik hou van computeren en wandelen met mijn gezin. Al zeventien jaar werk ik in de kinderopvang en momenteel ben ik actief op een BSO (buitenschoolse opvang). Het werken met kinderen brengt me dagelijks plezier, gezelligheid en mooie uitdagingen'.

Samen

'Wij kennen elkaar sinds 2004. Tijdens de opleiding 'Helpende Welzijn' werden onze klassen samengevoegd en ontstond er al snel een hechte vriendschap. Na deze opleiding

volgden we samen de vervolgopleiding tot Sociaal Pedagogisch Medewerker. Monique koos al snel voor een werken-en-leren traject, terwijl Marloes stage ging lopen bij dezelfde organisatie waar Monique toen werkte. De vriendschap bleef – en al die jaren later zijn we nog steeds beste vriendinnen'.

Marloes' moeder heeft VHL. Tijdens een eerdere bijeenkomst werden vrijwilligers gezocht voor de kinderopvang. Dat leek Marloes erg leuk, maar alleen is ook maar alleen – dus vroeg ze Monique erbij. Sindsdien verzorgen we samen, al zo'n dertien jaar, de kinderopvang tijdens VHL-bijeenkomsten.

Voor Monique heeft VHL geen directe persoonlijke impact gehad. Marloes (dochter van columniste Anneke) heeft echter jarenlang in onzekerheid geleefd door de jaarlijkse controles. Na een DNA-test – die gelukkig negatief uitviel – kwam er eindelijk rust.

'Wij vinden het belangrijk om er voor elkaar te zijn. Als vriendinnen sta je samen sterker. We hopen ons nog vele jaren te kunnen blijven inzetten voor de kinderopvang tijdens VHL-bijeenkomsten' ●

Wilt u ook uw verhaal doen of 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,

Ik hoop dat jullie net als ik een fijne zomer hebben gehad! Zelf ben ik met mijn dochter een weekje naar een vriendin in Spanje geweest, en daarna met mijn gezin tien dagen naar het prachtige Griekse eiland Zakynthos. Wat was dat heerlijk!

Sinds half mei heb ik op eigen kosten 90 pillen belzutifan aangeschaft. Omdat het er maar 90 waren, heb ik ervoor gekozen om één pil per dag te nemen. Net voor vertrek naar Zakynthos liet ik een MRI van mijn hoofd en rug maken, en de uitslag was al fantastisch: belzutifan werkt. Er zijn geen nieuwe plekjes in mijn hoofd bijgekomen, en sommige tumoren zijn zelfs kleiner geworden.

Met slechts één pil per dag merk ik al resultaat

Tijdens mijn vakantie nam ik de laatste pillen in. Kort ervoor kreeg ik van dr. van Leeuwaarde niet alleen het goede nieuws over de MRI, maar ook bericht dat Nederland nu akkoord is gegaan met het verstrekken van belzutifan via de fabrikant en ik ook binnen het programma val. Dat betekent dat ik de volgende pillen gewoon bij de apotheek van het UMC Utrecht mocht ophalen. Zónder een zak met geld. Een groot voorrecht!



Met slechts één pil per dag merk ik al resultaat, en de bijwerkingen blijven beperkt. Ik heb last van bloedarmoede, spierpijn en ben snel moe. Mentaal en fysiek moest ik echt wennen, en het leek alsof ik last had van 'hersennist'. De afgelopen twee maanden is dat stabiel geworden en dus kan ik er inmiddels beter mee omgaan. We ondernemen daarom geen actie tegen de bijwerkingen. Ik realiseer me dat het met drie pillen per dag waarschijnlijk zwaarder zou zijn geweest.

Voor de volgende 90 pillen hebben we dan ook besloten om bij één pil per dag te blijven. Tijdens de afgelopen lotgenotendag in Lelystad had ik weer mooie gesprekken. Ik vind het erg waardevol dat deze bijeenkomsten georganiseerd worden. Ik kreeg zelfs het woord om mijn ervaringen over belzutifan te delen.

Tijdens die bijeenkomst werden ook de toelatingsvoorwaarden voor belzutifan besproken. Als een operatie of andere behandeling mogelijk is, gaat die altijd voor op belzutifan. Ik vind het oprecht verdrietig voor lotgenoten die daardoor toch zware operaties moeten ondergaan, of andere belastende behandelingen in de hoop op een lokale oplossing.

Wat me ook is opgevallen, is dat VHL een genetische aandoening is. In veel families zijn er dus meerdere lotgenoten en dus kunnen zij er met elkaar over praten. Bij mij is de VHL-mutatie alleen in het verwijderde weefsel aangetroffen, niet in mijn DNA. Dat betekent dat ik het niet van mijn ouders heb gekregen, maar gelukkig hebben mijn dochters het ook niet.

Juist daarom ben ik extra blij met de lotgenotendagen. Het voelt voor mij toch een beetje alsof ik daar mijn 'VHL-familie' zie.

Liefs, Tamara

Zelf versiering maken voor in de kerstboom

Zoutdeegfiguurtjes

Benodigheden

- 200 g bloem, 100 g fijn zout en ongeveer 100 ml lauwwarm water
- (Optioneel) 1 el zonnebloemolie, dit maakt het deeg soepeler
- Mengkom, lepel, deegroller, bakpapier, bakplaat
- Vormpjes (ster, boom en hart)
- Een rietje om het ophanggat te maken
- Touw/lint, verf, kwast en glitter



Basisverhouding

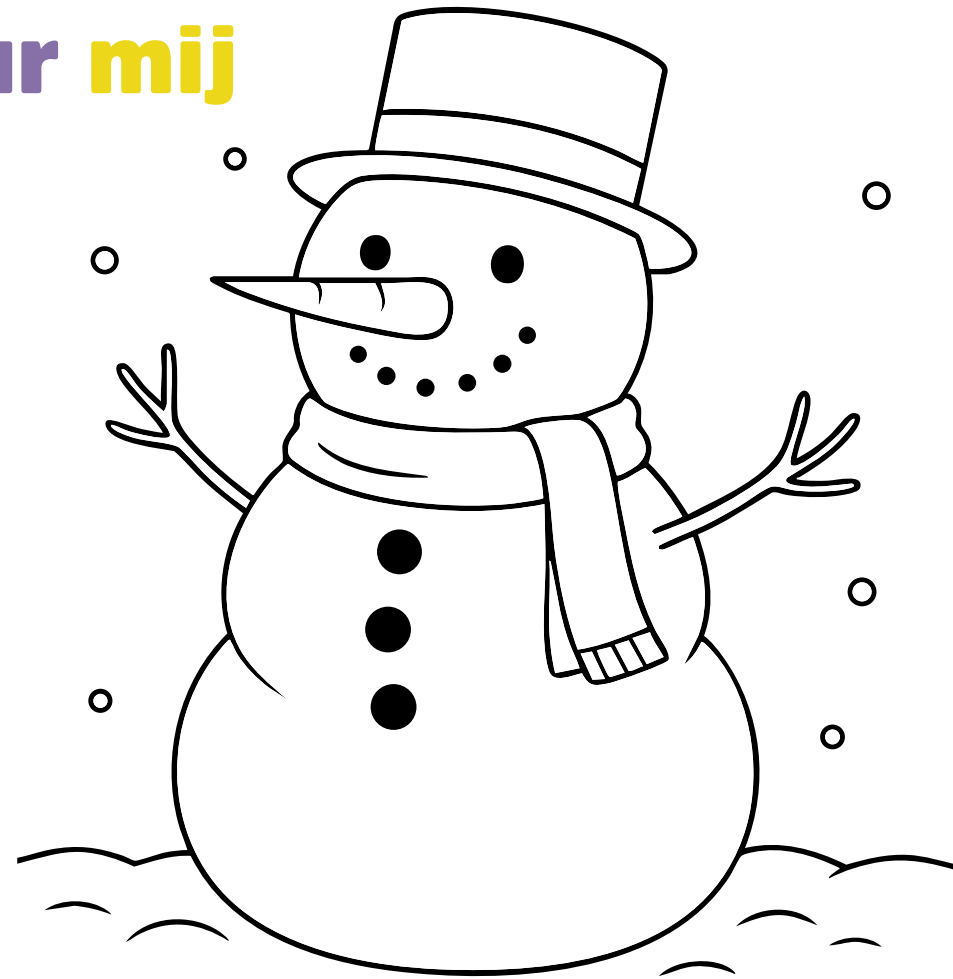
Je kiest zelf een maat (bijvoorbeeld een kopje, beker of weegschaal) en houdt deze verhouding aan: 2 delen bloem - 1 deel zout - ongeveer 1 deel water. Rol tot minder dan 1 cm dik. Bak op 100 °C voor ongeveer 2-3 uur

Stappen

1. Verwarm de oven tot 100 °C
2. Meng bloem + zout (en wellicht ook de zonnebloemolie)
3. Voeg water beetje bij beetje toe tot het deeg stevig en niet plakkerig is
4. Kneed 3-5 min soepel op licht bebloemd werkvlak
5. Rol uit tot minder dan 1 cm dik
6. Steek vormpjes uit; prik een ophanggat met een rietje (niet te dicht bij de rand!)
7. Leg bakpapier op een bakplaat en schuif in de oven. Na anderhalf uur even omdraaien!
8. Laat de vormpjes helemaal afkoelen
9. Versier met verf en glitters
10. Steek er een lintje doorheen en hang jouw kunstwerkjes op in de boom!



Kleur mij



Winterse ja/nee-vragen

1
Kun je een sneeuwvlok vangen zonder dat hij smelt?

2
Mag je pas schaatsen op ijs als het meer dan 5 centimeter dik is?

3
Kan het buiten vriezen terwijl de zon schijnt?

Oplossing 1: Ja, Op je blote hand smelt een sneeuwvlok bijna meteen door je lichaamswarmte.
Oplossing 2: Maar op een koude, droge want kan hij even blijven liggen zonder te smelten!
Oplossing 3: Nee, 5 cm is nog te dun en kan breken. Pas bij 8-10 cm is het veilig genoeg om op te schaatsen. Ja, De zon kan schijnen, maar het kan toch onder nul zijn. Dan vriest het alsnog!



Lieve lezers,

Ennnn, tadaaa! Daar is-ie dan: mijn afsluitende column. Net zoals dit het laatste blad is waarvan ik hoofdredacteur ben, is dit het laatste stukje dat ik pen voor het magazine. Ook nog eens vanuit een droombestemming: een kust-dorpje in Kenia.

Ik heb Adeline (de hoofdredacteur vóór mij) gevraagd of zij mijn allereerste column nog had. En jawel hoor! Die stamt uit mei 2015, dus ruim tien jaar geleden. Wat is er veel veranderd in die tijd – maar ook weer niet. Het delen over verschillende aspecten van mijn leven (vriendschap, reizen, dagelijkse avonturen en de kindjes) heb ik altijd weten te combineren met mijn – vrijwel altijd – positieve toon over het hebben van VHL.

Toen ik begon met schrijven voor het blad, op mijn 23e, wist ik al dat ik draagster was, maar VHL was nog niet tot uiting gekomen. Ik schreef toen:

‘Wat is de juiste manier om iemand te vertellen dat je VHL-draagster bent, en hoe kan je het beste met reacties omgaan?’ is niet een vraag die in het voorlichtingsboekje van VHL-kanker te vinden is. Waarschijnlijk omdat het niet te beantwoorden is, maar ook omdat het voor iedereen anders is. Toen ik 14 jaar was en mijn moeder aan VHL overleed, dacht ik dat ik alle vreemde reacties op ernstig nieuws had gekregen. Zoals een docent op school die alleen ‘vervelend voor je’ zei. Vervelend? Vervelend is als je je grote teen stoot.

Sommige vriendinnen vielen stil en fluisterden dat ze er voor me zouden zijn. Een knuffel, of een traan en dan even een kopje thee om er stil bij te staan. Dat zijn de fijnste, vind ik. Een moment van stilte en begrip, zonder moeilijke vragen of goedbedoelde adviezen.’

Eigenlijk is er geen spat veranderd. Ik ervaar VHL hebben als jammer, maar ik heb het volledig geaccepteerd en het is helemaal onderdeel van mij. Op dit moment voel ik me goed en belemmert het me in niets. Ik sta nog steeds positief in het leven. Hoe kan het ook anders? Ik zit hier onder de Keniaanse palmbomen, en vanavond gaan Floris, Nina, Storm en ik eten op het strand. Misschien nog een aap spotten in de boom en in ieder geval even proosten op de liefde.

Wat ik destijds natuurlijk nog lang niet wist, is dat ik – net zoals Anneke (pagina 14) – in december ga beginnen met belzutifan. Hopelijk gaat dit medicijn mijn VHL-koers drastisch veranderen. Ik pop pas echt de champagnefles als ik die pillen in mijn handen heb, en ik ga zeker pas ná de eerste positieve scan dansen op tafels, maar ik kijk er enorm naar uit. Natuurlijk voelt het ook dubbel. Want voor mijn moeder komt dit natuurlijk veel te laat. Belzutifan brengt haar niet meer terug, hoe ontzettend graag ik dat ook zou willen. Des te meer reden om dankbaar te zijn voor het leven dat ik nu leef.

Het was voor mij een genoegen om al die tijd voor u te schrijven.

Tot op de volgende lotgenotencontactdag!

Liefs,
Gabriëla





Koken met Matthew

Rundertataki

Japanse carpaccio van rood vlees is mijn favoriet (ook lekker met tonijn). Perfect als voorgerecht óf als basis voor een frisse salade. De rundertataki bestaat uit kort gebakken, gemarineerde diamanthaas of kogelbiefstuk (250-300 gram voor 2 personen) met Aziatische toppings en een saus gemaakt van de marinade.

Bereidingstijd

Voorbereiding: 10 minuten

Marineren: 3-5 uur

Bakken: 5 min

Ingrediënten

Marinade:

- 4 el honing
- 2 el ketjap manis
- 2 el sojasaus
- 2 el whisky
- 1 teen knoflook
- 1 diamanthaas of kogelbiefstuk

Toppings:

- Japanse mayonaise (Kewpie)
- Gefrituurde uitjes
- Sesamzaad
- Bosui
- Zongedroogde tomaat

Bereiding

Marinade maken:

- 1 Meng honing, ketjap, sojasaus, whisky en de fijngehakte knoflook
- 2 Leg het vlees in de marinade en draai om het halfuur om, zo'n 3-5 uur lang

Het vlees bakken:

- 3 Bak het vlees 1 minuut per kant in hete zonnebloemolie (de honing bevat natuurlijke suiker die dan kunnen karamelliseren)
- 4 Laat afkoelen op een bord, doe het daarna in de koelkast

Saus maken:

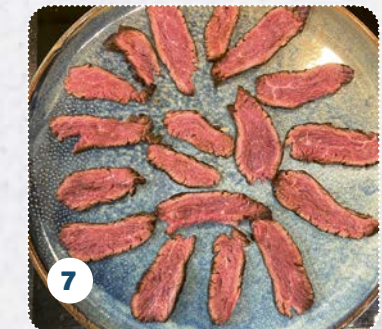
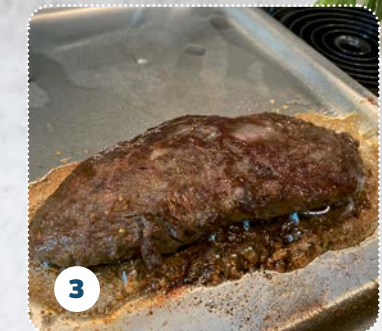
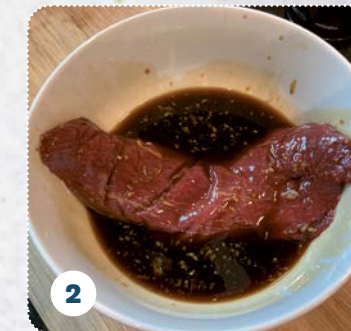
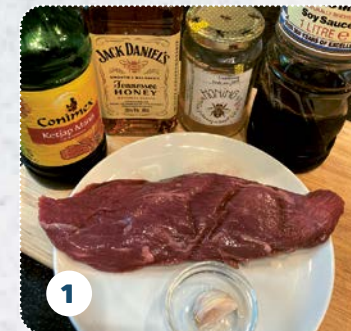
- 5 Kook de rest van de marinade in tot deze stroperig is
- 6 Zeef en bewaar

Opmaken:

- 7 Snijd het vlees dun (tegen de draad in!)
- 8 Verdeel op een bord, spuit de bewaarde saus en de Japanse mayonaise erover
- 9 Bestrooi met de verschillende toppings

Nieuw!

Elke keer een lekker recept van penningmeester én amateur-chef Matthew in het blad.



Optioneel

Saladevariant:

Serveer de plakjes vlees op een salade van ijsbersla, komkommer, tomaat, rode ui en paprika.



Heel veel kook- en eetplezier. Wij zien graag een foto tegemoet van jouw creatie!

– Matthew, samen met vriendin Pauline

Controle kwijt!

Ronald (46) leeft al jaren met VHL en kent de medische molen als geen ander. Toch kwam de uitslag van een routinecontrole vorig jaar als een mokerslag: uitzaaiingen in het buikvlies. In het verhaal hieronder vertelt hij openhartig over de schrik, de keuzes voor behandeling en hoe hij stap voor stap weer grip kreeg op zijn leven.

“Het is een gewone donderdagavond. We kijken Netflix, en ik check nog even de app om te zien of de uitslag van mijn MRI er al is. Dat doe ik altijd, vaak nog vóórdat de arts belt. Zoals gewoonlijk staat er een nauwkeurig verslag van alle VHL-gerelateerde afwijkingen.

Maar dit keer valt iets op. Onder het kopje Peritoneum lees ik: ‘Multi-pele nieuwe peritoneale, omentale en retroperitoneale aankleurende nodulaire afwijkingen, suspect voor deposities.’ Al helpt me begrijpen wat dat betekent: meerdere plekken in het buikvlies – uitzaaiingen! Ik schrik me kapot.

Meerdere plekken in het buikvlies – uitzaaiingen! Ik schrik me kapot

Vrijdagochtend app ik direct mijn arts: ‘Heb je mijn uitslag al gelezen?’. Deze scan was een routinecontrole. Zes maanden eerder had ik een zware nieroperatie ondergaan. De tumor zat op een lastige plek, maar na zes uur opereren konden de artsen de nier gelukkig sparen. En nu dit... wat nu?

ONVERWACHTE WENDING

Uitzaaiingen horen voor VHL-patiënten eigenlijk niet meer voor te komen, met alle huidige screenings en protocollen. Toch zat ik er middenin. In plaats van een internist zag ik nu een oncoloog. Het ging niet meer over een mogelijke ingreep en weer door, maar over levensverlengende medicatie en kwaliteit van leven.

Ik vroeg een second opinion aan in het Antoni van Leeuwenhoek

Gelukkig zijn er sinds 2019 immuuntherapieën. In mijn geval kon ik kiezen tussen dubbele immuuntherapie of een combinatie van immuun- en doelgerichte therapie. De eerste geeft mildere bijwerkingen zoals darmklachten, aften en jeuk. De tweede is meestal effectiever, maar ook zwaarder. Niemand weet precies hoeveel. Uitgezaaide nierkanker is zeldzaam, en in combinatie met VHL nog uitzonderlijker.

Ik vroeg een second opinion aan in het Antoni van Leeuwenhoek. Daar werd



belzutifan genoemd, maar dat was toen nog niet beschikbaar. Uiteindelijk koos ik, na overleg met specialisten in Amerika, voor een combinatie van Pembrolizumab (immuuntherapie via infuus, elke drie weken) en Axitinib (doelgerichte therapie, tweemaal daags als pil).

De start was zwaar, ook mentaal. Oncologie is een andere wereld

DE EERSTE MAANDEN

Inmiddels ben ik zes maanden verder. Ik voel me goed en werk weer volledig. Maar de start was zwaar, ook mentaal. Oncologie is een andere wereld. Elke drie weken in die stoel, tussen andere patiënten met chemo of

immuuntherapie – dat doet wat met je. De eerste drie maanden leefde ik van scan tot scan. Elk pijntje maakte me ongerust. Daarnaast was ik vaak uitgeput en had ik veel last van mijn darmen.

Een complicatie waren mijn leverwaarden, die tot vijf keer hoger dan normaal werden. Mijn lever had moeite om alle medicatie af te breken. Na drie maanden moest ik tijdelijk stoppen. Gelukkig herstelden de waarden snel en kon ik zonder prednison verder, wel met een lagere dosis Axitinib. Daarna bleven de waarden stabiel en voel ik me sindsdien goed. De vermoeidheid is verdwenen en ik heb mijn energie terug.

Ik lijk de controle over mijn lichaam eindelijk weer terug te krijgen

EN WERKT HET?

Ja! De therapie sloeg geweldig aan. Na drie maanden waren de grootste uitzaaiingen (tot 2 cm) verdwenen; alleen kleine puntjes bleven zichtbaar. Zes maanden later, bij de tweede scan, waren er helemaal geen uitzaaiingen meer te zien.

Een fantastisch resultaat, zeker na zo’n onzekere periode. Ik lijk de controle over mijn lichaam eindelijk weer terug te krijgen. De behandeling gaat voorlopig nog door, waarschijnlijk minimaal een jaar – maar met dit resultaat kijk ik daar vol vertrouwen naar”. ●

Quiz: Hoe goed luister ik naar mijn lichaam?

Beantwoord de 13 vragen hieronder voor een indicatie. Deze zijn gebaseerd op de Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness-II test. De originele test is ontwikkeld door Wolf E. Mehling, hoogleraar en arts aan het Osher Center for Integrative Medicine, in Californië.

Geef elke vraag een cijfer

1 = Nooit | 2 = Zelden | 3 = Soms | 4 = Vaak | 5 = Altijd

A Ik merk lichamelijke signalen op, zoals spanning, vermoeidheid of een versnelde ademhaling.

B Ik kan aanwijzen waar in mijn lichaam ik iets voel.

C Als ik stress ervaar, kan ik mijn aandacht bewust naar mijn ademhaling of lichaam brengen.

D Ik pas mijn gedrag aan wanneer mijn lichaam signalen geeft dat ik moet pauzeren of rusten.

E Ik kan lichamelijke sensaties accepteren zonder ze meteen te willen veranderen of wegduwen.

F Aandacht voor mijn lichaam helpt me om met emoties om te gaan.

G Ik vertrouw op de signalen die mijn lichaam me geeft.

H Ik merk subtiele veranderingen in mijn lichaam op (bijv. hartslag, gevoel in mijn buik).

I Ik blijf ontspannen wanneer ik lichamelijke ongemakken ervaar (zoals pijn of spanning).

J Ik gebruik mijn lichaamsbewustzijn om keuzes te maken (pauze nemen, eten, bewegen).

K Ik merk het op wanneer ik mijn grenzen overschrijd, zonder dat iemand anders het hoeft te zeggen.

L Ik herken het verschil tussen lichamelijke signalen en gedachten of emoties die in mijn hoofd ontstaan.

M Ik voel me veilig en vertrouwd om naar mijn lichaam te luisteren, zelfs wanneer de signalen ongemakkelijk zijn.

Score-interpretatie



Totaalscore van
13-65 punten:

Lage interoceptieve bewustwording

U heeft op dit moment moeite om lichamelijke signalen tijdig op te merken of te herkennen. Uw aandacht is mogelijk vooral gericht op gedachten, planning en externe prikkels, waardoor de subtiele signalen van uw lichaam gemakkelijk worden genegeerd of pas opgemerkt wanneer ze sterk of oncomfortabel zijn.

Kenmerken die hierbij kunnen horen:

- U merkt lichamelijke signalen pas op als ze intens worden (bijv. pijn of extreme vermoeidheid).
- U bent geneigd om door te gaan, zelfs wanneer uw lichaam om pauze vraagt.
- U twijfelt mogelijk aan de betrouwbaarheid van de signalen die u voelt.

Reflectie uitnodiging:

Het kan helpend zijn om dagelijks korte momenten in te bouwen waarin u bewust stilstaat bij uw ademhaling of bij lichaams-sensaties, zonder ze te willen veranderen of beoordelen.



Totaalscore van
27-45 punten:

Gemiddelde interoceptieve bewustwording

U luistert regelmatig naar uw lichaam, maar dit gebeurt vaak pas wanneer er duidelijk sprake is van ongemak of stress. U herkent signalen, maar er kan nog winst worden geboekt in het vertalen van signalen naar actie.

Kenmerken die hierbij kunnen horen:

- U merkt lichamelijke sensaties op, maar schakelt niet altijd direct.
- U vertrouwt meestal op uw lichaam, maar soms overheersen gedachten of gewoontes.
- U bent zich bewust van spannings- of stresssignalen, maar handelen volgt niet altijd.

Reflectie uitnodiging:

Het versterken van de relatie tussen opmerken en handelen kan leiden tot betere balans en zelfregie. Bijvoorbeeld: pauzes inplannen vóórdat u uitgeput raakt.



Totaalscore van
46-65 punten:

Hoge interoceptieve bewustwording

U heeft een sterke verbinding met uw lichaam en interpreteert lichamelijke signalen op een accurate en constructieve manier. U gebruikt deze signalen actief als kompas bij beslissingen, zelfzorg en emotionele regulatie.

Kenmerken die hierbij kunnen horen:

- U merkt zowel subtiele als duidelijke sensaties op.
- U neemt signalen serieus en past uw gedrag tijdig aan.
- U combineert lichaamsbewustzijn met zelfvertrouwen en emotionele stabiliteit.

Reflectie uitnodiging:

Uw lichaamsbewustzijn is functioneel én geïntegreerd. U heeft de capaciteit om signalen te ontvangen zonder erdoor overspoeld te raken en maakt keuzes die regulatie en welzijn ondersteunen. Blijf aandacht houden voor een gezonde balans tussen wat uw lichaam aangeeft en wat de situatie vraagt. Soms vraagt een doel, taak of planning om tijdelijk door te zetten, zelfs wanneer een lichaamssignaal aandacht vraagt.

Beste allemaal,

Na een mooie zomer is er op het gebied van VHL weer het nodige gebeurd. In juni belde mijn internist van het Erasmus MC. Hij vroeg of mijn medisch dossier naar het UMC Utrecht mocht worden doorgestuurd, in verband met het mogelijk gaan gebruiken van Belzutifan. Daar stemde ik natuurlijk mee in.

In augustus volgden een bloedonderzoek en twee MRI-scans: van mijn hoofd en ruggenmerg, en van mijn buik. De eerste scan verliep soepel. De tweede begon wat lastiger, maar ging daarna goed. Omdat ik vrij mager ben, drukte de plaat bij de buikscan op mijn ribbenkast. Ik heb geen vetlaagje om mij te beschermen en kon daardoor moeilijk ademen. Met wat handdoeken is dat gelukkig opgelost – een nadeel van een smalle bouw! De uitslagen waren gelukkig stabiel.

Wat ik niet had verwacht, is dat er na het infuus tijdelijke leefregels gelden

Binnenkort krijg ik nog een nucleaire PET-CT-scan. Enkele dagen van tevoren krijg ik een infuus met de stof ⁸⁹Zr-Girentuximab. Dat is een radioactieve tracer: een stof die zich tijdelijk aan bepaalde eiwitten of tumoren hecht, zodat ze zichtbaar worden op de scan. Dit kwam ook ter sprake tijdens de afgelopen VHL-bijeenkomst. Het is voor mij best spannend, want dit diagnostisch hulpmiddel is relatief nieuw in het klinische gebruik.

Na toediening blijft namelijk een klein deel van de radioactieve stof nog enige tijd in mijn lichaam. Ik geef dan lage hoeveelheden

straling af aan mijn omgeving – vooral via urine, zweet en ademhaling. Dat betekent een klein risico voor anderen die langdurig dichtbij zijn. Vooral jonge kinderen, zwangere vrouwen en mensen die dicht bij mij in de buurt zouden blijven (zoals mijn partner Willem) moeten we even ontzien.

Dus moeten Willem en ik een paar dagen afstand houden. Gelukkig hebben we nog een logeerbed! Ook kunnen we niet naar de verjaardag van onze dochter Marloes, want daar lopen veel kleinkinderen rond. Dat vind ik jammer, maar het is niet anders.

De PET-CT-scan vindt plaats ná het inleveren van deze tekst. De volgende keer vertel ik daar graag meer over.

De herfst is inmiddels begonnen. Ik wens u allen het allerbeste en hopelijk tot in februari bij de volgende lotgenotencontactdag!



Hartelijke groet,

Annelise van Duuren

In memoriam



Henri Ganzeboer

12 mei 1968 – 26 oktober 2025

Met verdriet delen wij het bericht dat Henri Ganzeboer is overleden.

Tijdens de lotgenotencontactdag op 18 maart 2023 in Breukelen deelde hij nog zijn indrukwekkende verhaal over het leven met VHL. Als eerste patiënt in Nederland die het middel belzutifan gebruikte, sprak hij openhartig over zijn ervaringen en betekenis voor anderen.

Namens alle bestuursleden wensen wij zijn naasten veel sterkte en kracht toe.

VHL Europa

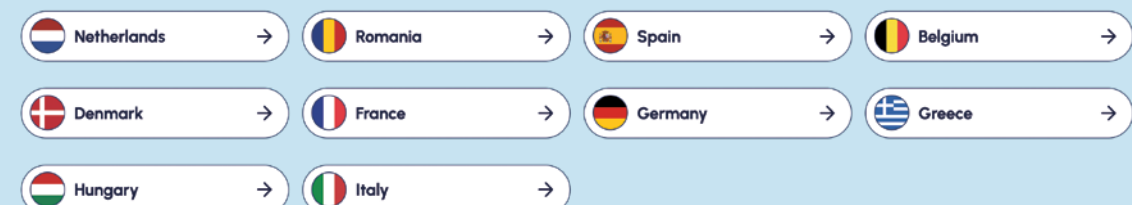
Wist je dat de Europese VHL-verenigingen intensief samenwerken?

Uit die samenwerking is enige tijd geleden VHL Europa ontstaan: een overkoepelende en actieve non-profitorganisatie, gevestigd in Nederland, waarin inmiddels 11 landen vertegenwoordigd zijn. VHL Europa richt zich op het delen van kennis en het ondersteunen van Europese patiënten, hun families en zorgverleners die te maken hebben met het syndroom van Von Hippel-Lindau. Het doel is om de levenskwaliteit én de informatiepositie van iedereen met VHL, of met een nauwe band met VHL, te versterken voor een betere toekomst.



Nationale ledenorganisaties

De leden maken allemaal deel uit van VHL Europe en vertegenwoordigen nationale VHL-groepen van over het hele continent.



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 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 binnenoor en /of audiogram (gehoorverlies, tinnitus).

Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

Adeline Stam

CORRESPONDENTIE

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.design

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Voorzijde en pagina 8 - Allard Willemse

Pagina 4 en 6 - Evert Ruis

Rachel, Anneke en Gabriëla - Eigen collectie

Tamara - Allard Willemse

Overige foto's - Stockfotografie

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
december 2025

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 april 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