

UITNODIGING
**Lotgenoten-
bijeenkomst**

06 Vergadering Argentinië
> *Verslag*

09 'VHL for youth'
> *Uitnodiging*

16 Dicky Westerlaken
> *Even voorstellen*

Inhoudsopgave

- | | |
|---|--|
| 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie | 12. Jeugdpagina |
| 03. Voorwoord: Rachel Giles | 14. Geheugensteuntje |
| 04. Update VHL-onderzoek | 15. Column: Gabriëla Cuperus |
| 05. Uitnodiging: Lotgenotenbijeenkomst | 16. Even voorstellen: Dicky Westerlaken |
| 06. VHL Vergadering Argentinië | 18. Column: Anneke van Duuren |
| 08. De Lotgenotenzoeker | 19. Colofon |
| 09. Uitnodiging: 'VHL for youth'-bijeenkomst | |
| 09. Stichting Jongeren en Kanker | |
| 10. Leden- en lotgenotencontact | |
| 11. Gedicht | |



Reageren?
Mail naar info@vonhippellindau.nl

Beste lezers,



Summer is here! Gaat u nog op vakantie, of bent u al weggeweest? Terwijl ik dit schrijf schijnt de zon fel naar binnen en zie ik een strakblauwe lucht buiten. Jammer dat ik de vogeltjes niet hoor fluiten want de straat wordt opgebroken en het hele huis trilt van de machines die daarvoor gebruikt worden.

In dit blad leest u het uitgebreide voorwoord van Rachel (pagina 3), doet Anneke een voorzet met het delen van een

rare ervaring (pagina 18) en deelt Annika, de dochter van Rachel, hoe de VHL-bijeenkomst in Argentinië was (pagina 6).

Ook pronkt mijn eigen oma, Dicky Westerlaken (bijna 84 jaar), op de voorkant. Ze mag dan naar eigen zeggen geen 'jonge blom' meer zijn, maar de foto's zijn prachtig geworden. Ben hartstikke trots!

Lieve groet,
Gabriëla

P.S: Heel erg bedankt voor het meelesen, Ben Wolbers en Adeline Stam!

Beste VHL-vrienden,



Ik schrijf dit voorwoord tijdens mijn zomervakantie. Doordat het de afgelopen dagen eindelijk weer wat rustiger is geweest heb ik er nu pas tijd voor kunnen maken. De afgelopen maand was ik namelijk veel op reis: van Amsterdam naar San Francisco, Buenos Aires, Austin, Texas, Parijs en als laatste naar Frankfurt. En dit allemaal binnen een paar weken

Zoals u in dit magazine kunt lezen, ben ik namens de International Kidney Cancer Coalition (IKCC) naar Buenos Aires afgereisd om daar de Global Kidney Cancer Summit te organiseren. Hier kwamen patiëntengroepen uit verschillende landen bijeen om de stem van de patiënt te laten horen bij het bepalen van de norm voor kwaliteitszorg voor nierkankerpatiënten wereldwijd. De volgende bijeenkomst zal volgend jaar april plaatsvinden in Seoul (Zuid-Korea). We hopen daar Koreaanse VHL-patiënten te ontmoeten!

Naast dit congres organiseerden mijn dochter Annika en ik, (samen met de Argentijnse VHL-vereniging Alianza Argentina de Familias de Von Hippel-Lindau), een vergadering voor de VHL-patiënten daar. Annika schrijft hier meer over op [pagina 6](#).

In Austin (Texas) hield ik een lezing over VHL voor enkele honderden nierkankeronderzoekers bij een congres van de American Association of Cancer Research (Kidney Cancer focus). Er is de laatste tijd veel belangstelling voor VHL, wat alleen maar goed is voor de bewustwording en verbetering van de zorg voor deze complexe en lastige ziekte.

Oh, en goed om te weten: in mei 2024 nemen we ook deel aan een Young Adult VHL Meeting in München, Duitsland. Als je een VHL-patiënt bent tussen de 18 en 30 jaar oud, kom je mogelijk in aanmerking om mee te doen. Laat het ons weten als je geïnteresseerd bent door te mailen naar info@vonhippellindau.nl. De uitnodiging hiervoor staat ook op [pagina 8](#).

Wat betreft de toegang tot Belzutifan zijn er op de achtergrond enkele voorzichtige stappen gezet. Dankzij onze schrijfactie konden we meer dan 900 brieven vanuit heel Europa bezorgen bij zowel het Europees Geneesmiddelen- bureau (EMA) als aan MSD. De boodschap luidde: alle VHL-patiënten willen toegang hebben tot dit medicijn. We hopen snel meer nieuws te hebben over de aanvraag bij de EMA.

We kijken uit naar onze bijeenkomst op **7 oktober in Deventer**. We hebben een heel mooi programma samengesteld met met o.a. lezingen van drie deskundige sprekers. Zoals altijd is er ook een activiteit voor de kinderen, dus neem het hele gezin mee!

Namens het voltallige bestuur kan ik u vertellen dat wij ons hard inzetten voor VHL. Neem contact met ons op wanneer u geïnteresseerd bent om het bestuur te helpen.

Met vriendelijke groet,

Rachel Giles
Voorzitter

Update VHL-onderzoek

Op vrijdag 21 juli om 01.00 uur 's nachts organiseerde de Amerikaanse VHL-vereniging een online Zoom-bijeenkomst met Dr. Othon Iliopoulos. Hij is hoofddocent Geneeskunde aan de Universiteit van Harvard. Ik probeerde wakker te blijven voor dit evenement, maar met een korte nacht in het verschiet (Nina is nu 4 maanden oud en heeft natuurlijk nog flesjes nodig 's nachts), besloot ik last-minute om de online opgenomen bijeenkomst op te nemen en op een later moment terug te kijken. Ik moet zeggen dat het een interessante sessie was!

Hier is een samenvatting: In het eerste deel van de presentatie sprak hij over VHL in het algemeen: waar het voorkomt, welke behandelmethoden er zijn en het belang van goede screening. Vervolgens sprak hij over Belzutifan.

HET WERKINGSMECHANISME VAN BELZUTIFAN

Als een kleine molecule verstoort Belzutifan de binding tussen de alfa- en bèta-eenheden van het HIF-eiwit, waardoor de activering van tumor-geassocieerde genen wordt geremd.

OVERZICHT VAN KLINISCHE PROEVEN

De eerste studie vond plaats in 2018. Hierbij deden 61 proef-

personen mee, die dagelijks een dosis van 120 mg Belzutifan namen (3 tabletten per dag). De resultaten na 3 jaar waren zeer positief: bij 64% van de proefpersonen waren de niercelcarcinomen afgenomen en in 7% van de gevallen waren ze zelfs volledig verdwenen. Ook was er sprake van een verminderde groeisnelheid bij andere tumoren. Zo vertoonden hemangioblastomen een afname in grootte na een gemiddelde tijd van 2 maanden.

EFFECT OP DE KWALITEIT VAN LEVEN

Na het gebruik van Belzutifan werd een aanzienlijke afname van operaties waargenomen, wat wijst op een verbeterde levenskwaliteit voor VHL-patiënten. Opmerkelijk is dat

sommige proefpersonen na ongeveer 3 jaar resistentie tegen het medicijn ontwikkelden.

ZWANGERSCHAP

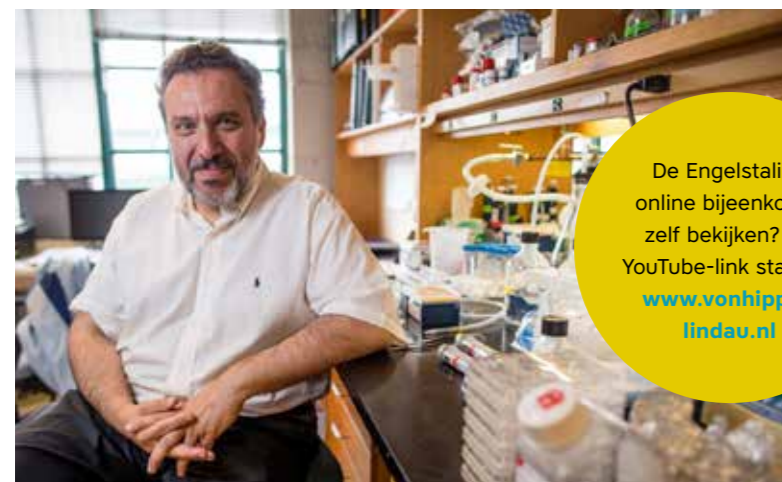
Het gebruik van Belzutifan tijdens de zwangerschap is niet veilig en kan de effectiviteit van hormonale anticonceptiva verstoren. Er bestaan zorgen over het mogelijke effect op de vruchtbaarheid.

BIJWERKINGEN

Over het algemeen wordt het medicijn goed verdragen. Anemie (bloedarmoede) kwam naar voren als een prominente bijwerking, naast andere symptomen zoals vermoeidheid, duizeligheid en hoofdpijn.

Dr. Othon Iliopoulos sloot af met de volgende opmerkingen:

- Er is een verschuiving in het denken binnen de behandeling van VHL, namelijk van frequente chirurgische ingrepen naar een sterkere neiging voor medicamenteuze behandelingen
- De nadruk wordt gelegd op voortdurend leren in de medische wereld en er is diepe waardering voor patiëntdeelname aan klinische inspanningen
- Belzutifan transformeert de behandeling voor VHL en ook blijft het belangrijk om verder onderzoek voort te zetten
- Uit jaren van toegewijd werk komt de hoop voort dat bepaalde behandelingen, zoals die met Belzutifan, niet alleen de levensduur kunnen verbeteren, maar ook de levenskwaliteit voor VHL-patiënten. ●



De Engelstalige online bijeenkomst zelf bekijken? De YouTube-link staat op www.vonhippelindau.nl

Uitnodiging VHL-BIJEENKOMST

Meld u per e-mail aan via info@vonhippelindau.nl of telefonisch via 088 - 00 29 726 (NFK).

10.00	Opening door R. Giles (voorzitter)
10.00 - 12.15	Opvang jeugd (intern)
10.15 - 11.00	Prof. dr. Egbert Oosterwijk, Radboudumc Nijmegen onderwijs en training (Onderzoek naar theranostische mogelijkheden t.a.v. VHL) <i>Een samentrekking tussen 'therapie' en 'diagnostiek'. De ontwikkeling van en gebruik van diagnostische en therapeutische producten die gebruik maken van Molecularly Targeted Radiation (MTR) voor de behandeling van kanker.</i>
11.00 - 11.15	Pauze
11.15 - 12.00	Dr. Carla Pieterman, MD-PhD, endocrinoloog/research Meander Medisch Centrum Amersfoort en UMCU (Biobanken voor zeldzame ziekten)
12.15 - 13.30	Lunch
13.30 - 16.15	Jeugdactiviteit: bowlen (vervoer per taxi)
13.30 - 14.15	Dr. Marieke de Laat, MD-PhD, internist-endocrinoloog Radboudumc Nijmegen (Feochromocytoom en partiële/totale adrenalectomie) <i>Tumor van het bijniermerg - teveel adrenaline en/of noradrenaline - endoscopische bijnieroperatie</i>
14.15 - 15.30	Pauze
15.30 - 16.45	Lotgenotencontact – Willem Huiskes & Anneke van Duuren
16.45	Afsluiting en informeel samenzijn

De eerstvolgende lotgenotenbijeenkomst is op **zaterdag 7 oktober 2023** in het Van der Valk Hotel Deventer (Birnieuweg 4, langs de A1).

KOMT U OOK?

Betrokken publiek en duidelijke sprekers

VHL-vergadering Argentinië 2023

Op 19 juni 2023 werd de derde VHL-vergadering voor Argentinië gehouden. Deze vond plaats in het Hilton Hotel in de hoofdstad, Buenos Aires. De vergadering werd gecoördineerd door Dr. Javier de Arteaga, unitdirecteur voor VHL-patiënten in het Hospital Privado Universitario de Córdoba. Er waren 30 mensen aanwezig: patiënten, doctoren, bestuursleden van verscheidene patiëntenorganisaties en gastsprekers namens het International Kidney Cancer Coalition (IKCC) waaronder mijn moeder Rachel Giles, Eric Jonasch, Jose Casali, Carlos Fredes en Stenio Zequi. Mijn rol? Technische en administratieve ondersteuning.

De meeting duurde ongeveer een halve dag. Er werden in totaal zes wetenschappelijke presentaties gehouden en deze waren allemaal in het Spaans. De eerste twee

30
mensen
aanwezig

06
wetenschappelijke
presentaties

presentaties van Dr. Javier de Arteaga en Dr. Eric Jonasch gingen specifiek over nierkanker in VHL. Dr. Jonasch, de enige niet-Argentijnse spreker, sprak tot iedereen verbazing ook vloeiend Spaans! Hij kon daardoor makkelijk alle vragen na zijn presentatie in het Spaans beantwoorden.



Na een pauze met koffie en croissants gaf Dr. Patricio Marchiñena een lezing over de verschillende behandelingen van een erfelijk niercelcarcinoom. Deze lezing bereidde de aanwezigen voor op de volgende presentaties waarin drie verschillende klinische gevallen werden besproken. Met behulp van uitgebreide scans over meerdere jaren en de medische achtergrond van een individu legden de laatste drie sprekers namelijk uit wanneer én waarom een bepaalde behandeling wordt toegepast. Als eerste presenteerde Dr. Virginia Oliva de casus van een jonge VHL-patiënt die behandeld werd met thermische ablatie. De tweede casus, gepresenteerd door Dr. Maria Orozco, ging over een behandeling met microgolfablatie. Als laatste besprak Dr. Diego DeGiovanni de keuze tussen ablatie en gedeeltelijke nefrectomie voor een oudere VHL-patiënt.

Nadat de sprekers hun presentaties hadden afgerond was het tijd voor de afsluitende discussie. Ondanks het feit dat alle presentaties erg wetenschappelijk

waren, leken de aanwezige patiënten de informatie goed te begrijpen. Zij stelden diepgaande vragen die de discussie uitbreidde. Als laatste gaven Carlos Fredes en Javier de Arteaga een glimmend cadeau aan Rachel Giles als dank voor haar samenwerking als algemeen directeur van de IKCC.

Ondanks het feit dat alle presentaties erg wetenschappelijk waren, leken de aanwezige patiënten de informatie goed te begrijpen

Zelf vond ik het een geslaagde vergadering; hoewel ik geen woord Spaans spreek kon ik zien hoe betrokken het publiek was en hoe duidelijk de sprekers informatie overbrachten. Dokters en VHL-families wisselden na afloop gegevens uit en gaven elkaar lachend de Argentijnse kus op de wang. ●



De Lotgenotenzoeker

“Het mooiste is dat ik in de Lotgenotenzoeker gelijk iemand vond zoals ik, en dat is echt heel bijzonder. Ik werd er gewoon erg blij van.”



Mariet (53 jaar) heeft een zeldzame vorm van kanker en komt zelden iemand tegen zoals zij. Terwijl herkenning vinden bij een lotgenoot heel fijn kan zijn. Vanaf nu kunt u met de Lotgenotenzoeker van [kanker.nl](https://www.kanker.nl) gericht zoeken naar een lotgenoot. Dit kan iemand zijn die een soortgelijke behandeling heeft ondergaan als u, of bijvoorbeeld tegen dezelfde problemen aanloopt. Ook kunt u snel filteren op regio of leeftijd.

Om de Lotgenotenzoeker te gebruiken, logt u in met een account. Deze maakt u binnen twee minuten aan. Daarna vult u in uw profiel in wat u kwijt wilt over uzelf. Om met een lotgenoot in contact te komen, moet de ander u natuurlijk ook makkelijk kunnen vinden. U kunt dit doen met een anonieme gebruikersnaam. Wel zo veilig. Het zoeken kan beginnen!

Waarom de lotgenotenzoeker?

Kankerpatiëntenorganisaties (zoals de VHL-vereniging) krijgen vaak de vraag: kennen jullie iemand die in dezelfde situatie zit als ik? Daarom ontwikkelde kanker.nl samen met o.a. Stichting Olijf, Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, Stichting Jongeren en Kanker, Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, Stichting Zaadbalkanker, Living With Hope en Leven Met Blaas- of Nierkanker de Lotgenotenzoeker. Een digitale tool om zelf, op een veilige én vrijblijvende manier, in contact te komen met een lotgenoot. Ga naar [kanker.nl](https://www.kanker.nl) en klik dan op Lotgenotenzoeker. ●



Uitnodiging VHL for Youth

Wanneer?
2 - 5 mei 2024

Locatie?
München

Voor wie?
VHL-patiënten
tussen de 18 - 30 jaar
(jongvolwassenen)

Wat?
De volgende 'VHL for youth'-bijeenkomst komt er volgend jaar aan. Naast het kunnen uitwisselen van ervaringen met de andere Europese deelnemers zullen er ook interessante lezingen zijn. De focus van de onderwerpen ligt op nieren en kinderwens.

Interesse?
Meld je aan via info@vonhippellindau.nl. Dit kan t/m 31-12-2023. Maximaal 3 personen kunnen mee vanuit de vereniging. Ook worden de reis- en verblijfskosten vergoed.

Stichting Jongeren en Kanker

Deze stichting zet zich in voor jongvolwassenen tussen de 18 en 38 jaar die kanker hebben (gehad) én hun naasten. Dit doet de stichting door het organiseren van evenementen, retraites en bijeenkomsten. Soms vinden deze ook online plaats, maar vaak ook fysiek en door het hele land verspreid. Denk bijvoorbeeld aan een boottocht, een middag sporten,

naar de Efteling, een gezellige avond bij een inloophuis of een online borrel.

De actuele agenda is te zien op: jongerenenkanker.nl/events





Lief en leed samen delen!

Leden- en lotgenotencontact

Beste lezers van het VHL-magazine,

Deze week ontving ik het bericht om weer een stukje aan te leveren over het lotgenotencontact voor het blad. Er valt echter niet veel te melden op dit moment want er heeft nog geen bijeenkomst van de vereniging plaatsgevonden. De eerstvolgende bijeenkomst zal op zaterdag 7 oktober in Deventer worden gehouden. Zet deze datum alvast in uw agenda. De uitnodiging via de mail volgt nog.

Dit jaar is het opvallend stil wat betreft de aanmelding van nieuwe leden. Normaal gesproken ontvangen nieuwe leden een welkomstpakket en worden ze telefonisch benaderd. Maar dat is dus nu niet aan de orde.

Dit betekent echter niet dat er binnen het bestuur geen overleg heeft plaatsgevonden, integendeel. Via de app is er regelmatig overleg geweest. Er moet immers een programma voor de bijeenkomst in oktober worden geregeld, inclusief het lotgenotencontact.

Terwijl ik dit schrijf en nadenk over de invulling van het lotgenotencontact, bedenk ik me dat het

misschien een leuk idee is om in het volgende VHL-magazine aandacht te besteden aan gekke, maffe en onbegrijpelijke dingen die u heeft meege maakt in ziekenhuizen. Lief en leed samen delen! Hiervoor hebben we uw hulp nodig. U kunt uw bijdragen sturen naar info@vonhippellindau.nl, deze blijven vanzelfsprekend anoniem. Deze anekdotes kunnen dan wellicht ook worden gebruikt om bij de volgende bijeenkomst in oktober over te praten.

Ik ben zeer benieuwd naar uw inzendingen! Mijn partner Anneke geeft alvast een voorzet van iets wat haar is overkomen (pagina 18).

Met vriendelijke groeten,
Willem Huiskes



Leven met VHL

Het Von Hippel-Lindau syndroom kan erfelijk worden overgedragen, Maar het kan je ook zeker als eerste in de familie komen plagen.

De jaarlijkse onderzoeken zeggen 'vaarwel' tegen je zorgeloosheid, En de gezondheid die je ooit voor lief nam behoort tot de verleden tijd.

Altijd zul je denken aan wat de toekomst voor jou in petto heeft, 1 ding is zeker: jij wilt kunnen zeggen: 'ik heb het overleefd'.

Je maakt je zorgen over je hersenen, ruggenmerg en nieren, En elke goede MRI-uitslag is het waard om even te vieren.

Angst, boosheid en verdriet zijn gevoelens die jij maar al te goed kent, En gek genoeg is het hebben van VHL ook iets wat went.

Leen me soms even je schouder en laat me in je armen schuilen, Ik wil niet altijd sterk of dapper zijn maar af en toe óók even kunnen huilen.

Erfelijkheid of niet, ik ben degene die het pad betreedt, De strijd aangaat, ongeacht wat het leven voor me smeedt.

In mijn hart groeit de hoop en voel ik me krachtig, Ik zal blijven vechten want het leven is oh zo prachtig.

Ook een gedicht insturen?
Mail 'm naar info@vonhippellindau.nl

ZOMERSE WOORDZOEKER

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

Kan jij deze verborgen woorden vinden?


- DROOG
- JURK
- IJSJE
- OCEAAN
- JUNI
- ZEE

1 Een kip komt de ontbijtzaal van een hotel binnen. 'Een eierdopje en wat zout graag', zegt ze tegen de ober. 'Voor de rest zorg ik zelf.'

2 Waarom zet een oen een lege fles in de koelkast?

Voor de gasten die niks willen drinken.

EMOJI-REBUS

							
K=W	-J	VR=J	B=VO K=TE	-R E=A	W=T	-H	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

Wat is jouw favoriete vakantieland?

KLEURPLAAT



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 gadolium bij nierfunctiestoornis en bij MRI-afwijking eventueel frequenter onderzoek. In bovenbuik kunnen MRI en echo jaarlijks worden afgewisseld bij verdenking neuroendocriene tumor ook met endoecho.

** Op indicatie MRI binnendoor en/of audiogram (gehoorverlies, tinnitus).

Mijn zomer in Scheveningen

Laat ik maar gelijk positief beginnen: VHL is weer helemaal naar de achtergrond verdwenen en mijn dochttertje Nina van vier maanden doet het supergoed. Ook Storm ontwikkelt zich tot een levende entertainmentshow, met zijn grapjes en toneelstukjes. Heerlijk! Toch merk ik dat ik flinke klappen heb gekregen van twee vreselijke zwangerschappen, ook in combinatie met de invloed van VHL. Ik zit nog steeds ver onder mijn normale gewicht, ben snel moe en voel me verzwakt. Ook mentaal gaat het niet helemaal lekker. Ik denk vaak aan het feit dat Nina er niet geweest zou zijn als Floris en ik een andere beslissing hadden genomen. Bovendien voel ik me kwetsbaarder dan ooit. Nu ik moeder ben van twee kindjes, besef ik des te meer hoe graag ik nog heel lang mee wil.



tropisch vooruitzicht. We hebben dan ook meer dan één reden om even flink uit te pakken. Mijn gezondheid is stabiel, we hebben twee heerlijke kindjes en Floris is eindelijk geslaagd voor zijn studie werktuigbouwkunde. Laat die verse mangosmoothies maar komen!

Als laatste wil ik zeggen dat ik het heel bijzonder vond om mijn oma, Dicky Westerlaken (pagina 16), te mogen interviewen voor 'Even voorstellen'. Natuurlijk ken ik haar levensverhaal, maar toen ik het allemaal aan het opschrijven was en het zo concreet voor me op papier stond, poeh! Daarom wil ik even zeggen: wat bent u een krachtige vrouw! U heeft zoveel meegemaakt en toch de draad kunnen oppakken, dat is echt bewonderenswaardig.

Liefs, Gabriëla



en 4 maanden oud, dus onderzoeken zijn gelukkig nog niet aan de orde. Maar als ze geen drager zijn, blijft dit hen natuurlijk ook bespaard in de toekomst. Ook speelt er voor mij een stukje eigenbelang: heb ik het gen doorgegeven? Misschien kan ik in een volgende column wat meer delen over deze gesprekken, maar het is nu nog te vroeg daarvoor.

Verder heb ik contact opgenomen met een medisch maatschappelijk werker gespecialiseerd in erfelijke aandoeningen (UMCU). Samen met hem bespreek ik de afwegingen van Floris en mij om Storm en Nina wel of niet te laten testen. Ze zijn nu 2 jaar

Dan iets heel anders. Op wat leuke uitjes na, gaan wij deze zomer niet op vakantie. Nee, we moeten nog even geduld hebben. In oktober gaan we namelijk twee weken naar Aruba voor een bruiloft en in november gaan we een maand (!) naar Thailand. Wauw! Wat een

Even voorstellen

Dicky Westerlaken



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.

Ik ben Dicky Westerlaken en word in september 84. Geen jonge blom meer! Ik luister graag naar klassieke muziek, zoals de Matthäus-Passion of opera's. Jammer genoeg kan ik het niet meer zo goed en mooi horen als vroeger, voordat ik erg doof werd. Ook ga ik nog steeds graag op vakantie, vroeger naar een huisje in Spanje of met de camper naar voormalig Joegoslavië en nu maak ik bijvoorbeeld graag een cruise langs de Noorse fjorden. Verder ben ik trouw aan mijn bijbelclubje, wandel ik graag in het park, pak ik dagelijks mijn puzzelboekje erbij én zie ik graag mijn kleinkinderen, zussen of vriendinnen.

Ik ben zo'n 40 jaar getrouwd geweest met mijn man Mas en samen kregen we 1 dochter: Ageeth. Zij zijn allebei overleden aan VHL, mijn man toen hij 66 was en Ageeth op 42-jarige leeftijd. Mijn man is overleden aan een uitgezaaide tumor in zijn nieren. Een paar jaar daarvoor was hij geopereerd aan een tumor in zijn kleine hersenen. Op die plek is hij na de operatie ook bestraald. Er was destijds nog weinig bekend over VHL en wij wisten zelfs niet dat we hiermee te maken hadden. Geen tussentijdse onderzoeken hebben toen kunnen leiden tot het ontwikkelen van symptomen, zoals vocht bij zijn longen, maar toen was het al te laat.

Er was destijds nog weinig bekend over VHL en wij wisten zelfs niet dat we hiermee te maken hadden

Mijn dochter is 3 jaar na Mas overleden aan een tumor in haar hersenstam. Er stond wel een operatie gepland, maar de tumor groeide sneller dan verwacht. Tussentijds is ook mijn zwager Peet aan VHL overleden (de vader van Ronald Westerlaken). Na zijn overlijden kwam VHL pas aan het licht. Zoals u vast al weet, hebben Ronald en mijn kleindochter Gabriëla ook de ziekte.

VHL heeft voor veel zorgen en gemis in mijn leven gezorgd. Ondanks het zware verlies, want het verliezen van mijn man en enige kind is vaak ondraaglijk geweest, heb ik ergens toch de innerlijke kracht gevonden om door te gaan met leven. Niet alleen overleven, maar ook weer op een bepaalde manier kunnen genieten van mijn kleinkinderen en inmiddels achterkleinkinderen, de bergeenden in de vijver waar ik vanuit mijn woonkamer op uitkijk, of schitterende muziekstukken. Daarnaast vertrouw ik op Gods steun.

Mijn grootste hoop is dat er voor alle VHL-patiënten een medicijn komt dat permanent werkt

Soms denk ik weleens hoe anders mijn leven zou zijn geweest als VHL geen rol had gespeeld. Ten eerste hadden mijn man en ik dan meerdere kinderen kunnen krijgen, iets wat we allebei hadden gewild. Ten tweede was ik natuurlijk graag samen met hem veel ouder geworden. Dan hadden we nog veel meer leuke herinneringen kunnen maken. Als laatste is het ontzettend pijnlijk voor een ouder om een kind te verliezen. Zo onnatuurlijk, want je hoort een zoon of dochter niet te overleven. Ik had haar graag nog tientallen jaren bij me gehad. Ageeth was een lieve, zorgzame en gezellige dochter (en moeder). Mas, Peet en Ageeth worden elke dag gemist.

Mijn grootste hoop is dat er voor alle VHL-patiënten een medicijn komt dat permanent werkt. En hopelijk wordt het ook voor iedereen beschikbaar. Het is ook mijn vurige wens dat mijn achterkleinkinderen, Storm en Nina, het gen niet bij zich dragen en dat zij gespaard blijven voor eventuele gevolgen van Gabriëla's ziekte. En natuurlijk hoop ik dat zij een einde kunnen maken aan het doorgeven van de ziekte in deze familie. ●

Hallo,

Zoals beloofd zal ik allereerst de uitslag van de MRI-scan van mijn hoofd en ruggenmerg vertellen. Nou, er is gelukkig niets bijzonders te melden. Alles is stabiel, ongewijzigd en dus een hele opluchting. De neuroloog vertelde mij wel dat er, vanaf 2019 in het totaalplaatje, een kleine groei is te meten. Dus al met al geweldig nieuws! Met als afsluiter een nieuwe afspraak voor september dit jaar. Ik durf nog steeds niet de MRI-scan een keer per jaar te laten doen, ook al heb ik nu een aantal jaar een redelijk stabiele uitslag. Ik weet het, enerzijds brengt de MRI-scan en de uitslag spanning met zich mee, maar anderzijds voel ik me meer gerustgesteld. Gelukkig heeft de neuroloog hier begrip voor en word ik twee keer per jaar gescand.

Alles is stabiel, ongewijzigd en dus een hele opluchting

Met deze stabiele uitslag neemt het leven op het gebied van VHL ook gewoon weer een rustige wending. Wanneer er ergens aan mij gevraagd wordt of ik veel pijn heb, antwoord ik eigenlijk de laatste tijd kort maar krachtig "nee". Wel hebben alle operaties hun sporen achtergelaten. Onge-makken die niet meer weg te denken zijn, maar waar ik zeker mee kan leven.

Verder wil ik een eerste aanzet geven van rare, bijzondere, gekke dingen die wij (u en ik) mee-maken in ons leven met VHL. Bij deze dan. Onze kinderen weten niet beter dan dat ik slechts één oog heb en een glazen linkeroogprothese. Daarbovenop komt het feit dat ik een nieuwsgierige zoon genaamd Lennard heb. Hij zal een jaar of 4 zijn geweest toen hij bij een bezoek aan een glastentoonstelling op een medische

afdeling keihard riep: 'Hé mam, dat heb jij ook!'. Een constatering die waar was. Ik moest glim-lachen, maar bij sommige medebezoekers schoot het schaamrood op de wangen. Ach, kinderen!

Ook wil ik u vertellen over een gebeurtenis die ergernis met zich meebracht. In de tijd van zie-kenfondsen en particuliere verzekeringen kreeg ik van een medewerker iets te horen over oog-protheses, iets wat ik echt nog nooit had gehoord. Ik belde destijds over een vergoeding voor een nieuwe oogprothese en al jaren kreeg ik deze volledig vergoed. Dit keer niet. De medewerkster vertelde me dat ik de noodzaak voor een prothese moest bewijzen middels een brief. Nieuw beleid. De ervaring leerde namelijk dat er af en toe onterecht werd gedeclareerd, aangezien de klachten weleens kon verbeteren. Verstond ik dit goed: de combinatie tussen een prothese hebben en klachten die verbeterden? Hoe dan?!

Na een aantal keer diep ademhalen heb ik wel mijn verontwaardiging, irritatie en verbazing kenbaar gemaakt. Hier was geen begrip voor en uiteindelijk heb ik de verbinding verbroken. Kennelijk is er soms sprake van genezing bij het hebben van een prothese... Ach ja, ik heb het maar op onwetendheid gehouden. Trouwens, na een zeer boze brief van mijn toenmalige oogarts heb ik alsnog de volledige vergoeding ontvangen, maar geen excuses. Tekenend!

Ik ben benieuwd naar uw verhalen. Hopelijk kan ik ze in het volgende blad lezen!



Lieve groetjes,
**Anneke
van Duuren**
augustus 2023

Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

CORRESPONDENTIE

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.design

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Foto's cover, 'Even voorstellen',

Willem en Anneke: *Allard Willemse*

Foto's Gabriëla: *Eigen collectie*

Overige foto's: *Stockfotografie en eigen archief*

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

augustus 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@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 **december 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