

OPROEP!
Schrijf het
EMA een brief
(pagina 10)

04 **Algemene Ledenvergadering**
> *Verslag 1 oktober*

20 **Even voorstellen**
> *Mateusz Zbaraski*

11 **Mijn VHL-verhaal**
> *Kalyani uit België*

Inhoudsopgave

- | | |
|---|--|
| 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie | 13. Woordzoeker en kerstrebus |
| 03. Voorwoord bestuur | 14. Zoek de verschillen en mandala kleuren |
| 04. Algemene Ledenvergadering | 15. Column Anneke |
| 06. Geheugensteuntje | 16. Von Hippel-Lindau op kinderleeftijd |
| 07. Verslag kinderactiviteit: Reptielenhuis | 18. Column Gabriëla |
| 08. Verslag kinderactiviteit: Spelletjes | 19. VHL-patiënten-dag in België |
| 09. Lotgenotencontact met Willem | 20. Even voorstellen: Mateusz Zbaraski |
| 10. Oproep: Schrijf het EMA een brief! | 22. Hoe kan ik mijn eigen leven optimaliseren? |
| 10. VHL en verzekeringen | 23. Colofon |
| 11. Mijn VHL-verhaal: Kalyani | |

Reageren?
Mail naar info@vonhippellingdau.nl

Beste lezers,

Het is begin oktober als ik dit voorwoord type, precies een week voordat mijn bestralingen beginnen. De vorige keer had ik in mijn column niet zoveel te melden, helaas is



alles drastisch veranderd. Daarover leest u nu meer.

Toch heb ik met veel plezier het VHL-magazine in elkaar gezet. Het vormde een stukje afleiding: een soort Belangrijk Taakje tussen de ziekenhuisafspraken door. Ik ben trots op onze Poolse aanwinst op de cover en het interessante interview met hem. Thank you for your contribution Mateusz!

Verder leest u over de afgelopen VHL-bijeenkomst in oktober.

Verder hoort u van Rachel Giles meer over de status van Welireg. Bovendien hebben we een heel leuk verslag van Dillan (11 jaar) over de kinderactiviteit tijdens de bijeenkomst. Alvast veel leesplezier en een fijne Decembermaand.

Lieve groet,
Gabriëla

P.S: Ben Wolbers en Adeline Stam: bedankt voor het meekijken én verbeteren van dit blad. Samen halen we alle schoonheidsfoutjes eruit!

Beste VHL-vrienden,

Dit is het laatste VHL Magazine van 2022. Hoewel we weer in staat zijn om persoonlijk bij elkaar te komen, lijkt de pandemie ons nog steeds op de hielen te zitten. We vragen ons vast allemaal af wat deze winter gaat brengen. Persoonlijk geniet ik echter weer van het reizen, zowel voor vakantie als voor werk. In dit magazine leest u het verslag van onze meest recente patiëntendag in Etten-Leur, die zeer goed werd bezocht. Het thema van deze contactdag was "kinderen" en dankzij onze geweldige sprekers was deze dag zeer succesvol. Het was zo fijn om zovelen van jullie weer te zien!

Belgische VHL-patiëntendag

Nog geen week later, op 8 oktober, was ik aanwezig op de Belgische VHL-patiëntendag, daarover vertel ik meer op bladzijde 19. In september reisde ik naar Warschau (Polen) en ontmoette ik Piotr. Zijn zoon Mateusz woont in Amsterdam en pronkt op onze cover. Ook sprak ik in september met de Tweede Kamer over pre-implantatie van genetische testen. Dit is een technologie die sommige VHL-patiënten kan helpen om kinderen te krijgen zonder de ziekte.

Belzutifan

Update over Belzutifan: de toegang tot dit medicijn blijft een probleem. We hebben nu twee knelpunten geïdentificeerd. Het eerste knelpunt ligt bij het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) dat terughoudend is omdat er zo weinig patiënten met de trials hebben meegedaan. Ze zijn bang dat het medicijn op basis hiervan misschien niet veilig genoeg is. De Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) keurde Belzutifan wél goed op basis van de studie van slechts 61 VHL-patiënten. Inmiddels slikken daar vele honderden patiënten Belzutifan. Wij hebben aan artsen in de VS gevraagd om de gegevens over eventuele bijwerkingen te verzamelen en ons zo te helpen met het overtuigen van de veiligheid van het medicijn bij het EMA.



Aan de andere kant moeten we druk uitoefenen op het EMA zelf, door hen te vertellen dat sommige VHL-patiënten echt toegang tot dit medicijn nodig hebben. Bijvoorbeeld omdat zij tumoren niet meer operatief kunnen laten verwijderen. Op bladzijde 10 leest u hoe u zo'n brief kunt schrijven. Dus, klim in de pen en laat van u horen!

Deel je verhaal

Ten slotte hebben we, zoals altijd, een aantal prachtige verhalen en updates van mensen die getroffen zijn door VHL. Het delen van je verhaal kan kracht bieden en werkt vaak motiverend of inspirerend voor anderen. Namens het hele bestuur wil ik u bedanken voor het delen van uw verhaal in het magazine, tijdens onze bijeenkomsten, sociale media of in uw eigen omgeving. Het helpt namelijk echt om, op welke manier dan ook, het bewustzijn over deze zeldzame ziekte te vergroten. Ga zo door!

Ik wens u allen een gezond seizoen toe en kijk uit naar de digitale brievenpost voor het EMA.

Met vriendelijke groet,

Dr. Rachel Giles

Voorzitter

Samenvatting Algemene Ledenvergadering (ALV) op 1 oktober 2022

Algemene Ledenvergadering

De ALV werd in het Fletcher Hotel in Etten-Leur gehouden. Er waren 39 leden aanwezig. Na een korte introductie vertelde onze secretaris over de beoogde wijzingen in de statuten en de punten die aanvullingen nodig hadden. Bij de uitnodiging per mail waren de statuten al meegezonden en er werd gevraagd of er nog vragen of opmerkingen waren op de wijzingen.

STATUTEN

De belangrijkste wijzing is dat in de oude statuten stond dat iemand zich driemaal herkiesbaar kan stellen, maar in de nieuwe variant staat dat dit nu onbeperkt is. Vanuit het bestuur werd echter wel benadrukt dat de mogelijkheid blijft bestaan om een slecht functionerend lid te adviseren om het bestuur te verlaten. Met de nieuwe statuten werden Rachel Giles en Willem Huisjes opnieuw benoemd voor de bestuursfuncties van voorzitter en leden- en lotgenotencoördinator. Tevens werd Ronald Westerlaken benoemd als algemeen lid van het bestuur.



Annemarie Verrijn-Stuart en Ellen Hoogendoorn

VHL EN KINDEREN

Toen was het tijd voor een korte pauze. Daarna kwamen Drs. Bernadette van Nesselrooij en Dr. Annemarie Verrijn-Stuart aan het woord. Zij spraken over VHL en kinderen. Ook vertelde lid Ellen Hoogendoorn over de ervaringen met haar zoon Dillan (11 jaar) en VHL. Daarna was het tijd voor de lunch en ging onze jeugd naar het Reptielenhuis in Breda.



Een nieuw lid stelt zich spontaan voor



Rachel van Leeuwaarde

PATIËNTENPARTICIPATIE

Na de lunch nam Dr. Rachel van Leeuwaarde het woord. Zij sprak over patiëntenparticipatie. In kleine groepjes werden toen vragen beantwoord over de functioniliteit van een maandelijks Multidisciplinair Overleg (MDO). Ook werd er gebrainstormd over de vraag of het wenselijk voor patiënten is om hier bij te zijn en welke disciplines dan noodzakelijk zijn. Er werden hierover verschillende ideeën geopperd.



Met elkaar in gesprek

LOTGENOTENCONTACT

Tijd voor het laatste deel alweer: het lotgenotencontact. In kleine groepjes werd er, dankzij het gebruiken van verschillende kaartjes, met elkaar gesproken over allerlei onderwerpen. Deze gesprekken vonden onder het genot van een hapje en drankje plaats. Het was een fijne en gezellige dag in Noord-Brabant!

AANDACHTSPUNTEN VOOR VOLGENDE BIJeenKOMSTEN

Tijdens de bijeenkomst werden er vanuit de leden de volgende aandachtspunten gemeld:

- Verschil in beleving mannen en vrouwen met VHL
- In welk ziekenhuis hebben ze meer expertise met een bepaalde VHL-tumor?
- Graag weer eens een spreker uit het Radboud UMC Nijmegen
- VHL en uitkering
- VHL: zorg en meeleven
- Gevolgen na behandeling
- Persoonlijke verhalen en tijd voor vragen. Als zoiets wordt ingepland en specifiek gevraagd wordt, komt er misschien meer openheid
- Mozaïsme

- Hemangioblastomen in het ruggenmerg: behandelmethoden en medicijnen
- Status van ontwikkelingen van nieuwe behandeling met Welireg (Belzutifan)
- Specialisatie en ervaringen met de verschillende ziekenhuizen
- Dr. Lagerveld (OLVG) uitnodigen i.v.m. cryo-behandeling
- Een neurochirurg als spreker uitnodigen over operaties en de bijbehorende positie van patiënt
- Verzekeringen + hypotheek
- Bespreking + vergelijking scans en foto's
- Uitleg over rijbewijs en regelingen en wetgeving

Bedankt voor de input, vragen en verzoeken! We gaan hiermee aan de slag voor volgende bijeenkomsten. Heeft u zelf specifieke informatie nodig: mail ons dan via info@vonhippellindau.nl

Geheugensteuntje

Denk aan uw jaarlijkse preventieve controle

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

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



Periodiek onderzoek

Bij patiënten, eerstegraads verwanten en mutatiedragers

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

* Pas op met gebruik gadolineum bij nierfunctiestoornis en bij MRI-afwijking eventueel frequenter onderzoek. In bovenbuik kunnen MRI en echo jaarlijks worden afgewisseld bij verdenking neuroendocriene tumor ook met endoecho.

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

Verslag van Dillan (11 jaar) van de kinderactiviteit tijdens de VHL-bijeenkomst in oktober. Zou u een slang durven vasthouden?

Leguanen, slangen en flappentakken: de reptielenspeurtocht

's Morgens bij het hotel kregen we eerst een naamsticker op. Daarna mochten alle kinderen naar een aparte zaal. Daar zaten een aantal bekende kinderen tussen, maar ook kinderen die ik nog niet kende. We speelden eerst met de bal en kregen wat te drinken en iets lekkers.

Daarna ging ik naar de andere zaal waar verteld werd over VHL bij kinderen. Toen kwam de dokter, (Verrijn-Stuart) die ook mijn dokter is, vertellen over hoe het gaat in het ziekenhuis in Utrecht. Mijn moeder vertelde ook nog kort over hoe het gaat als ik in het WKZ (Wilhelmina KinderZiekenhuis) ben.

Nadat de ochtend voorbij was, gingen we met z'n allen naar de eetzaal en kreeg iedereen soep. Daarna mocht je zelf je eten uitkiezen. Het eten was erg lekker! Gelijk na het eten gingen de kinderen samen met de leiding in de taxi's. We gingen in groepjes want niet iedereen paste in 1 taxi. Toen reden we naar het Reptielenhuis De Aarde in Breda. Deze dierentuin is gespecialiseerd in exotische dieren.

In twee groepen deden we een speurtocht: één groep met kinderen onder de 9 jaar en één groep met kinderen boven de 9 jaar. Er waren vragen over reptielen die we moesten beantwoorden over bijvoorbeeld de langste slang. Sommige antwoorden konden we terugvinden in het reptielenhuis en soms moesten we gokken.

Het was erg leuk dat we sommige dieren mochten vasthouden, namelijk een slang en een flappentak (Australische wandelende tak).

Ook mochten we nog een insectenhuisje maken die we met stiften mochten inkleuren. We konden alles mooi maken met mos, dennenappels en bamboestokjes. Tot slot kregen we allemaal nog een lekkere slushpuppy.

Daarna gingen we in de taxi's weer terug naar het hotel. Hier mocht iedereen nog wat drinken en was de dag voorbij. Het was een leuke dag want er waren toffe activiteiten en veel kinderen om mee te spelen!



Verslag van Marloes van Marion van de kinderactiviteit tijdens de VHL-bijeenkomst in Etten-Leur

Twee jarigen, veel spelletjes en een film: wat een leuke dag

Wat een leuke en gezellige opkomst! Superleuk om elkaar na de jaren van corona weer te zien. Wat zijn we allemaal gegroeid! Sommige kinderen gaan nu naar het voortgezet onderwijs en sommigen die als baby binnen kwamen, zitten alweer op school.



Monique en Ik (Marloes) zijn deze dag weer vroeg uit de veren gegaan. Bewapend met speelgoed, leuke spelletjes en vrolijke slingers. Waarom slingers? Nou, op deze bijzondere dag waren niet 1, maar liefst 2 kinderen jarig. Hoera! Jongens, hopelijk was het een leuke dag zo!

EEN GEZELLIGE CLUB

Eenmaal aangekomen hebben we gelijk de ruimte een beetje opgeleukt met de versieringen en al het speelgoed uitgestald. We hadden weer speelgoed mee voor héél veel kinderen. We waren met 4 kinderen onder de 4 jaar en 12 kinderen boven de 4 jaar. Een gezellige club dus! We kregen versterking van Annika, Valesca en Kay. Toppers: reuze bedankt!

HET REPTIELENHUIS

De ochtend ging snel voorbij; buiten spelen, een spelletje met een bal binnen, kleuren en met auto's en barbies spelen. De afsluiter? Een film natuurlijk! Na de lunch gingen de kinderen boven de 4 jaar mee met de taxi's naar Het Reptielenhuis. De kleinere kinderen bleven achter om verder te spelen en te kleuren. Rond half 5 kwamen de taxi's weer terug. En wat kregen we allemaal stoere verhalen te horen over de grootte van de slang, de spinnen en het insectenhotel.

MOE MAAR VOLDAAN

Na een verfrissend drankje én een lekker chipje hebben we weer afscheid genomen. Iedereen ging moe, maar voldaan, weer terug naar huis. Wij (Annika, Valesca, Kay, Monique en Marloes) vonden het een hele gezellige dag. Tot volgend jaar maart!



Verslag leden- en lotgenotencontact

Hallo allemaal,

Fijn dat we de meesten van jullie weer mochten ontmoeten op onze ledencontactdag + korte 2e ALV, gecombineerd met een ledencontactdag. Eigenlijk gewoon de regiobijeenkomst. Deze keer sinds jaren gelukkig weer in het zuiden van Nederland. Waar wij vroeger zaten, namelijk in de Wouwse Tol, zijn geen vergaderruimtes meer. Dus zijn we verder gaan kijken. Het werd het mooie Etten-Leur! Voor ons uit de randstad ook makkelijk te bereiken. Hopelijk was dat voor u ook zo.

Ten eerste wil ik onze nieuwe leden van harte welkom heten in de vereniging. Ook spreek ik de wens uit dat zij ondanks de onstuimige tijd een beetje rust zullen vinden én zich door de vereniging gesteund voelen. Op zowel informatief als emotioneel gebied. Onze patiëntenvereniging is er namelijk voor voorlichting, maar biedt ook de kans om ervaringen uit te wisselen. Vandaar dat daarom de informatie- en welkomstpakketten wederom zijn verstuurd. Ook zijn de VHL-jeugdboeken erg in trek. Het lijkt soms wel of ik de directe lijn ben tussen de informatievoorziening en het Post.nl punt. Hoewel toegegeven, ik doe dit met genoeg!

Nu volgt een kort verslag van het lotgenotencontact op de dag zelf. Gelukkig geen Corona bij ons of in onze nabijheid en zo zijn wij dus vroeg naar de regiobijeenkomst in Etten-Leur gegaan. De dag ervoor had ik vrij genomen om de spullen (lees: banners, het voorlichtingsmateriaal en speelgoed voor de kinderen) op te halen uit de grote opslagloods. Ik vond het mooi om te zien dat de mouwen werden

opgestroopt om de zaal in te richten en zo een betere bijeenkomst konden houden. Teamwork! Volgens de oude statuten zou ik niet meer herkiesbaar zijn en zou ik uit het bestuur gaan. De statuten zijn inmiddels gewijzigd en ik heb mijzelf weer herkiesbaar gesteld. Ik ben blij dat ik weer herkozen ben in het bestuur en dus belast ben met het lotgenoten- en ledencontact. Tijdens de lunch was er tijd om onder het genot van een lekker broodje en soep gezellig met elkaar te eten, kennis te maken met de nieuwe leden en te kunnen bijpraten met elkaar.

Het laatste gedeelte van de dag was specifiek voor het lotgenotencontact. Deze keer was het 'werken in kleine groepjes met kaartjes, waarbij naar eigen keuze onderwerpen aangehaald en besproken konden worden'. Het werd door de deelnemers zeer positief ontvangen en was vaak aanleiding om vertrouwelijk met lotgenoten diepgaande onderwerpen te bespreken.

Het was mijns inziens een zeer geslaagde, informatieve en ook vermoeiende dag. Veel gehoord, veel geleerd en indrukwekkende dingen meegemaakt. Ik wens u een goede tijd toe met hopelijk niet te veel ziekenhuisbezoeken. Tot volgend jaar maart!

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

Met vriendelijke groet,
Willem Huiskes

Ledencontact / lotgenotencontact

Schrijf het EMA een brief!

Geef Europese VHL-patiënten toegang tot Belzutifan

Wij starten een EU-brede brieven-campagne om het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) te vertellen dat VHL-patiënten in Europa toegang moeten hebben tot Belzutifan, het enige geneesmiddel dat is goedgekeurd voor VHL. In de Verenigde Staten is het goedgekeurd en beschikbaar sinds 13 augustus 2021. In het Verenigd Koninkrijk is het technisch goedgekeurd, maar zal het pas beschikbaar zijn na de prijsonderhandelingen. Nu is het tijd om van ons te laten horen. Wij gaan het EMA vertellen dat het essentieel is voor Europese VHL-patiënten om ook toegang te krijgen tot Belzutifan.

Aan alle VHL-patiënten en hun naasten!

Wilt u een e-mail schrijven, gericht tot het EMA, en vertellen waarom u en medepatiënten dit medicijn nodig hebben? Voor alle digitale brieven uit de EU hebben wij een e-mailadres aangemaakt: vhl4belzutifan@gmail.com. U kunt de brief in elke Europese taal schrijven en deze moet uiterlijk **zondag 15 januari 2023** binnen zijn. Wij zullen alle brieven verzamelen en ervoor zorgen dat ze bij het EMA terecht komen.

Belangrijk

- Gebruik waar mogelijk uw echte naam
- Vermeld het land waar u woont

Wilt u een voorbeeldbrief ontvangen of heeft u een vraag? Mail dan naar info@vonhippellindau.nl

Oproep

Deadline: 15 januari 2023

VHL en verzekeringen

In de uitnodiging voor de laatste ALV + leden-/lotgenoten-contactdag in Etten-Leur hadden we een spreker over het specifieke onderwerp 'verzekeringen' aangekondigd.

De presentatie zou in hoofdzaak betrekking hebben op een overlijdensrisicoverzekering (ORV) voor chronisch zieken - of mensen die ernstig ziek zijn geweest. Deze verzekering is noodzakelijk voor het verkrijgen van een hypotheek bij de aankoop van een woning.

Door onvoorziene omstandigheden konden we in Etten-Leur geen nadere invulling geven aan dit onderwerp. Als bestuur willen we u toch de mogelijkheid bieden om informatie hierover te verkrijgen.



Meer informatie?

Mail naar info@vonhippellindau.nl als u interesse hebt.

Mijn VHL-verhaal

Hallo allemaal,

Ik ben Kalyani, 14 jaar en kom uit België. Ik heb al drie operaties gehad in verband met het syndroom van Von Hippel-Lindau. Mijn mama kwam te weten dat zij VHL had toen ik twee jaar was. Direct nadat ze het nieuws voor haarzelf had gehoord, liet ze mij ook testen. Die test was helaas positief. Vanaf mijn 9e jaar ga ik jaarlijks op controle en doe ik dus mee aan alle onderzoeken, zoals oogcontroles en MRI's. Alles was bij mij goed, totdat ik 11 jaar werd...

We hadden niet verwacht dat het mij zo jong al zou treffen

De artsen vonden toen namelijk tumoren in mijn ogen. Dit was moeilijk nieuws voor ons alle-twee, want we hadden niet verwacht dat het mij zo jong al zou treffen. Tot vorig jaar bleven deze tumoren redelijk stabiel, maar toen vertelde de dokter dat ze geopereerd moesten worden. Ik was toen 13 jaar oud. Dat was allesbehalve leuk om te horen, want er zijn niet veel kinderen van mijn leeftijd die geopereerd zijn. Ik wou geen VHL en geen operaties. Helaas moest ik wel en zette ik mij hier overheen.

Door de situatie miste ik ook veel op school en dat moest ik dan op andere momenten inhalen. Op een gegeven moment werd dit te veel en gaf ik dit aan. Na een lange zoektocht kwamen we uit bij Dr. Bartoszek. Hij was heel lief en heeft me zowel fysiek als mentaal veel geholpen. Na de operatie was ik heel opgelucht!



Kalyani

Voor een paar jaar ervan af. Dacht ik... Helaas had ik na een halfjaar controle en de uitslag was niet goed. Sommige tumoren waren teruggekomen én er waren zelfs nu nieuwe bijgekomen. Ik wist dat er nog een operatie aan ging komen.

Niet veel later begon de hoofdpijn. Ik dacht dat het een combinatie tussen stress en het toch willen bijhouden op school kwam. Toch begon ik me na verloop van tijd ook duizelig te voelen. Al snel durfde ik niet meer op de fiets te stappen en bleef ik meer en meer thuis. Als ik wel naar school ging, nam ik pijnstillers en druivensuiker mee. Alleen zo kon ik de dag doorkomen. Na schooltijd was ik kapot! Mijn concentratie was ook weg. Focussen lukte steeds minder goed en mijn cijfers gingen naar beneden. ➤



Toch bleef ik doorzetten, tot 12 juni 2022 (Vaderdag). Ik zou de week daarop examens hebben dus ik was al aan het voorbereiden. Net toen ik met mijn Engels bezig was, kreeg ik barstende hoofdpijn. Alsof er een mes door mijn hoofd heenging. Ik heb toen pijnstillers genomen maar die hielpen niet echt. Mijn moeder kwam even met mij meekijken omdat de printer het niet deed. Toen ging ik even liggen en was meteen weg. Ik weet niet hoe lang ik daar gelegen heb, maar mijn moeder vertelde dat ze moeite had om mij weer wakker te krijgen.

Dinsdag had ik een MRI en de maandag daarop moest ik al onder het mes

Mijn moeder vertelde mij dat we naar de Eerste Hulp moesten, maar ik wou nog verder studeren. Toch hield mijn koppigheid mijn moeder gelukkig niet tegen.

Eenmaal aangekomen in het ziekenhuis werd er gelijk een CT-scan gemaakt. Daarop was een tumor in mijn kleine hersenen te zien. Toen ging het heel snel. Dinsdag had ik een MRI en de maandag daarop moest ik al onder het mes. Dit waren twee zware weken voor mij. Niet alleen had ik geen afscheid kunnen nemen van mijn vrienden, maar ook kon ik het schooljaar niet afsluiten. Ik wilde die tumor helemaal niet!

Van tevoren werd mij verteld dat er geen grote gevolgen zouden zijn. Misschien wat stijfheid in mijn nekspieren en wellicht moe, maar dit zou na één maand weer overgaan. Na de operatie heb ik nog één nacht op de intensive care (IC) gelegen en werd ik in slaap gehouden door medicatie. Hierna mocht ik proberen om te gaan bewegen. Toen ik naar het toilet wilde gaan, merkte ik dat ik niet kon steunen op mijn linkerbeen. Ik was erg geschrokken! Toen werd de ene dokter na de andere fysiotherapeut ingeschakeld. Ik moest starten met revalideren.

Dit was heel moeilijk voor mij omdat ik besepte dat mijn leven er zo anders uitzag dan dat van mijn leeftijdsgenoten. Geen kamp, geen feestjes en geen vakantie. Toch ben ik wel mee op scoutingkamp geweest voor een paar dagen. Even een oppepper! Ik kon niet alles meedoen, maar de sfeer was heel gezellig. Ook had ik in augustus een scoutingskamp

in Londen waar ik graag naartoe wilde gaan. Dat was mijn doel! Ik ben hard aan de slag gegaan met revalideren en het is me gelukt om mee te gaan. Helaas moest de rolstoel wel mee, maar alsnog had ik het erg naar mijn zin.

Toch ben ik wel mee op scoutingkamp geweest voor een paar dagen. Even een oppepper!

Eenmaal terug in België moest ik me voorbereiden op de oogoperatie. Deze operatie is gelukkig goed verlopen en ik mocht zelfs dezelfde dag naar huis. Onder tusschen heb ik weer controle gehad: ik heb nog een tumor in mijn hersenen en drie kleinere tumoren in mijn ruggengraat. Hoe gaat het nu met mij? Ik kan wel stappen, maar nog geen verre afstanden. Ik kan wel lopen, maar geen verre afstanden, en verder ook nog niet traplopen, zwemmen of fietsen. Ook heb ik school weer opgepakt, maar kan me niet langer dan twee lessen concentreren. Dan begint de hoofdpijn weer en komt de duizeligheid weer op.

Ik probeer de moed erin te houden en door te zetten. Ik stel mezelf geen deadlines meer, want ik zie wel hoe alles loopt. Ook wil ik benadrukken dat het belangrijk is voor alle ouders om je kindje te laten testen op VHL. Je kunt er beter vroeg bij zijn! ●

WOORDZOEKER

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

DECEMBER	GOUD	LICHTJES
DINER	HERDERS	PIEK
DONKER	KAARS	SLEE
ENGELN	KERSTBOOM	SNEEUW
EZEL	KERSTMIS	STAL
FAMILIE	KERSTSTOL	STER
GEBOORTE	KONINGEN	WIEROOK
GEZELLIGHEID	KRIBBE	

Oplossing

REBUS: KERST!

-O
-R

R=D
-N

-K
-E

R=D
-N

K=W

W=Z

J+
-I

TA+
-UI

+ER+
H=W E=O

Oplossing

Oplossing: O Denneboom O Denneboom, wat zijn je taken wonderboom

Zoek de 10 verschillen!



Mandala kleuren



Beste allemaal,

Om maar meteen met de deur in huis te vallen: er valt amper iets te melden over VHL. De laatste controle van het jaar was eind september en dat was een MRI-scan van het hoofd. Een paar dagen daarna vond het gesprek met de neuroloog plaats: alles stabiel en goed. De aanwezige tumoren in de kleine hersenen houden zich ongewijzigd. Het wordt bijna saai... Maar dat vinden Willem en ik natuurlijk helemaal niet erg. Want oh, wat hebben we verlangd naar deze periodes van rust en saaiheid!

De contactdag was erg geslaagd. Ik vond het zo fijn iedereen weer te zien en ook leuk om kennis te maken met nieuwe gezichten. Ik had al wel telefonisch contact gehad, maar om iemand te zien en te spreken is veel fijner. Het bijzondere aan zo'n dag vind ik het gegeven dat je niets hoeft uit te leggen. Het niets hoeven uitleggen is een geweldige ervaring.

Bij mij is er namelijk niemand in de familie of naaste omgeving met VHL. Natuurlijk is er empathie, maar een goede vriendin verwoorde het ooit goed: "Ik probeer het zoveel mogelijk te begrijpen, maar helemaal doorzien kan ik het niet". Daar is dan de patiëntenvereniging goed voor.

Zo was het voor Willem en mij ook een hele eye-opener om vanaf het begin van onze VHL-reis te horen én zien dat je prima kunt leven met een tumor in je lijf. Toen er bij mij VHL werd vastgesteld was mijn eerste gedachte dat die tumor gelijk weg moest. Bij de vereniging heb ik door te luisteren naar ervaringen van medepatiënten geleerd dat dat heus niet altijd hoeft. Dat moet je wel leren.

Het onderwerp VHL en kinderen mag dan verder van mij en Willem vandaan staan, toch was het erg interessant om erover te horen. Wij weten al langere tijd dat onze drie kinderen geen VHL hebben. Zij zijn, zodra bij mij VHL werd vastgesteld, meteen mee gaan draaien met de

preventieve controles. De diagnose VHL kwam bij ons als een donderslag binnen. Ik was 46 jaar en onze kinderen 17, 13 en 9. Op verzoek van onze jongste dochter is er, toen ze 15 jaar was, bij haar een DNA-test gedaan. De uitslag was zoals een zeer goede droom! En met deze wetenschap hebben ook onze twee oudste kinderen de DNA-test gedaan. Wéér positieve uitslagen!

Vol goede hoop en moed om door te gaan

Daaraan terugdenkend was het voor die grandioze uitslag een tijd van enorme spanning. Preventieve onderzoeken, wachten op uitslagen en schuldgevoel. Ach, ik hoef u niets te vertellen. En dan zo'n uitslag: pffffff... wat was dat een opluchting! Bij de afgelopen patiëntendag heb ik gehoord en geleerd hoe zwaar en hoe ongelofelijk veel moed er binnen gezinnen heerst. Kortom: geweldig en vermoeiend zo'n dag!

Terwijl het redelijk warm is op deze herfstachtige dag, en bij het zien van dwarrelende bladeren buiten, sluit ik dit stukje af. Ik zit vol goede hoop en moed om door te gaan!



**Groetjes,
Anneke
van Duuren**
november 2022

Von Hippel-Lindau op kinderleeftijd

Op de afgelopen ledencontactdag sprak Dr. A.A. Verrijn Stuart (kinderendocrinoloog) over het hebben van VHL als je jong bent. Hieronder ziet u een samenvatting van haar presentatie.

Vraag: Wat kan er voorkomen bij kinderen met VHL?

Type tumor	Risico	Vanaf leeftijd (jaar)	Gemiddelde leeftijd diagnose (jaar)
Hemangioblastoom (algemeen)	60 – 80%	9	30
Hemangioblastoom (kleine hersenen)	44 – 72%	9	31
Hemangioblastoom (hersenstam)	10 – 25%	12	32
Hemangioblastoom (ruggenmerg)	13 – 50%	8	33
Retinale angiomen	25 – 60%	0	25
Niercyste	42%	12	37
Niercelcarcinoom	17 – 70%	13	44
Feochromocytoom (bijnieren)	10 – 25%	2	27
Endolymfatische zaktumor (oor, ook bekend als ELST)	10 – 15%	2	27
Alvleesklierzyste	21%	5	36
Neuro-endocriene tumor in de alvleesklier	10 – 17%	16	35
Epididymale cystadenoma (bijbal)	25 – 60%	17	24
Tumor in het brede ligament van de baarmoeder + eierstokken	10%	16	Onbekend

Bron: Rednam et al, Clin Cancer Res; 23(12) van 15 juni 2017

Feit: Uit een Deense studie uit 2017 blijkt dat van 99 kinderen met VHL (vóór een leeftijd van 18 jaar), waarbij er al afwijkingen te zien zijn, deze:

- In 34% van de gevallen in de ogen te zien zijn
 - In 30% van de gevallen in het ruggenmerg te zien zijn.
- De meeste patiënten hiervan hadden geen symptomen.

Bron: von Hippel-Lindau development in children and adolescents. Launbjerg, Am J Med Genet

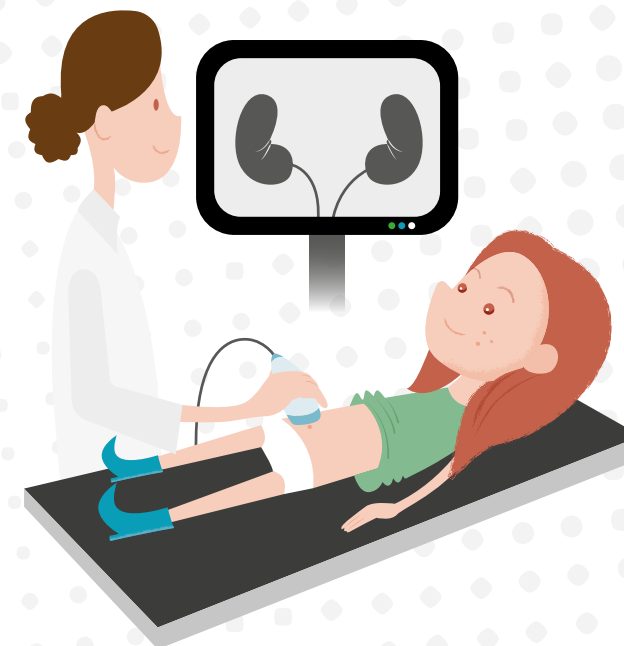
Vraag: wat is het screeningsprotocol voor kinderen met VHL in Nederland?

Vanaf 5 jaar:

- Jaarlijks op consult bij VHL-specialist
- Jaarlijks bloedprikken
- Jaarlijks oogonderzoek
- Om de 2 jaar een MRI van de hersenen en het ruggenmerg
- Om de 2 jaar een gehooronderzoek

Vanaf 15 jaar:

- Om de 2 jaar een MRI van de buik (kan afwisselen met een echo)



Feit: Naast alle doktoren bestaat het VHL-team ook uit een coach/psycholoog. Het kan fijn zijn hier eventjes je hart te luchten. Ook ouders en broertjes en zusjes mogen hier mee praten.

Vraag: Hoe ziet een dag in het ziekenhuis voor een kind eruit?

Een dag in het ziekenhuis bestaat meestal uit verschillende onderdelen. Naar de poli, met de kinderarts spreken en bloed laten prikken. Ook gaat een kind naar de afdeling oogheelkunde en om de 2 jaar naar de KNO (voor het gehooronderzoek). Ook kan er een MRI plaatsvinden.



Feit: In de UMC's staan er 30 kinderen onder controle. Het is onbekend hoeveel kinderen er in andere ziekenhuizen onder controle staan.



En zo kan het weer allemaal omslaan

De vorige keer dat ik mijn stukje typte, was ik wel al zwanger maar nog voor de 12 weken en dan hoor je het eigenlijk nog niet van de daken te schreeuwen. Inmiddels kan ik wel mededelen dat ik nu zo'n 18 weken zwanger ben, dus bijna halverwege, en dat Storm dus een broertje of zusje krijgt (we willen het geslacht niet weten). Toch is er naast dit blije nieuws, een hoop verdriet en onzekerheid geweest.

Het begon eigenlijk nog maar pas geleden. In september had ik een periodieke afspraak om MRI's te laten maken en ik verwachtte eigenlijk niks bijzonders van de uitslag. Ik heb namelijk nergens last van, behalve extreme zwangerschapsmisselijkheid, maar dat was bij de zwangerschap van Storm ook zo. Toch bleek het foute boel te zijn. Een tumor in mijn hersenstam én een tumor in mijn hypofyse zijn gegroeid en moeten worden behandeld.

Dit zijn allebei lastige plekken omdat ik al eens geopereerd ben op die plek bij mijn hersenstam, alleen nu zit de tumor nog iets dieper. De tumor in mijn hypofyse, dat is het binnenste/diepste deel van je hersenen waar je hormoonregulatie én je

oogzenuwen zitten, is zeer moeilijk om bij te komen. Dus word ik hiervoor bestraald. Ik heb 28 bestralingen nodig: dat is 6 weken lang, elke werkdag. Dit feest begint over precies 1 week. Dat wordt dus een pittige kluit de komende tijd! Ook omdat Den Haag – Utrecht niet echt op fietsafstand ligt.

We willen even wachten met de tumor in mijn hersenstam. Niet alleen omdat deze nog geen klachten geeft, maar ook om niet teveel van mijn lijf (en van de baby!) te vragen. One thing at a time...

Er was ook nog even sprake van het afbreken van de zwangerschap, omdat in mijn geval de tumorgroei waarschijnlijk getriggerd wordt door de zwangerschapshormonen. Toch willen Floris en ik de zwangerschap behouden, ook omdat wij beseffen dat dit onze laatste kans is. Hierna is het echt veel te risicovol voor mij om nog eens zwanger te worden.

Hoewel ik me echt in goede handen voel in het UMCU, voel ik me wel echt een patiënt. Zeker als ik rondloop op de afdeling radiotherapie, waar ik

(gelukkig) nog nooit was geweest, heerst er een hele droevige sfeer. Gelukkig heb ik met de verzekering kunnen regelen dat ik word gehaald en gebracht naar het ziekenhuis, want om elke dag in de auto te stappen word me te veel. Het is toch een uur heen- en een uur terugrijden.

Ja, mijn leven staat even compleet stil. Ik leef een beetje van ziekenhuisafpraak naar afspraak toe. Heel anders dan waar mijn vriendinnen mee bezig zijn. Toch zie ik het ook positief in; ik ga die bestralingen gewoon doen! Storm is een heerlijke afleiding en Floris is een hele sterke man die mij altijd steunt. Ook heb ik hele lieve mensen om me heen die bloemen sturen en gezichtsmaskers door de brievenbus duwen. Heel fijn, want juist die kleine gebaren brengen een grote glimlach op mijn gezicht.

Liefs, Gabriëla



VHL-patiënten-dag in België



Ik kreeg de kans om in oktober de Belgische VHL-patiëntendag bij te wonen. In tegenstelling tot de Nederlandse bijeenkomsten, werd deze dag niet georganiseerd door de patiëntengroep maar door het ziekenhuis

UZ Brussel. Dit ziekenhuis ziet een groot aantal VHL-patiënten in België en is hier het bekendste expertisecentrum. Het UZ Brussel heeft de afgelopen jaren veel energie gestoken in het creëren van een 'one stop shop', een poging om zoveel mogelijk jaarlijkse afspraken in 1 dag te stoppen. Het doel? Zo min mogelijk tijd opslokken van patiënten door de verschillende controles.

Diverse sprekers

De directrice van het expertisecentrum is Prof. Dr. Corina-Andrescu. Zij sprak op deze dag. Ook patiëntencoördinator / specialistisch verpleegkundige Constantino 'Nino' Galasso hield een praatje. Dr. Vanbinst en Dr. Brissaard van de afdeling radiologie spraken over hemangioblastomen van het centrale zenuwstelsel. Als laatste was het woord aan klinisch psycholoog Susanne Böhler en zij sprak over het omgaan met stress rondom VHL.

Er waren ongeveer 35 mensen aanwezig en de voertaal was Nederlands. Het slotwoord was van de voorzitter van de Belgische patiëntenorganisatie Dirk Werbrouck. Tijdens de pauze realiseerde ik me pas dat niet iedereen Nederlands sprak. Sommige mensen moesten daarom achteraf de informatie in het Frans vertalen.

Het hele programma vond plaats in 1 ochtend: veel inhoud dus! Er was al meer dan 4 jaar geen patiëntendag geweest. Het was interessant, goed om mensen te ontmoeten en vooral een eer om hierbij aanwezig te mogen zijn.

Even voorstellen

Mateusz Zbaraski

Net als Mateusz ook je ei kwijt óf jezelf introduceren?

Laat het ons weten. Stuur een berichtje naar info@vonhippellindau.nl, beantwoord een paar vragen en stel jezelf voor aan de rest van 'de kijkers thuis'.

Ik ben Mateusz Zbaraski, 25 jaar, woon sinds twee maanden in Amsterdam (vanuit Rotterdam) en kom oorspronkelijk uit Polen. Ik werk als junior consultant in het Artificial Intelligence-team bij Deloitte. Mensen die mij goed kennen, weten dat ik uren sport per week. Vroeger was ik ook altijd al een hectisch en superenergiek kind. Het sporten gaf mij structuur en zorgde voor concentratie. Ik heb voetbald, rugby en handbal gespeeld. Tijdens de pandemie heb ik het langeafstandslopen en de triatlon ontdekt.

Behalve dat ik sportief en ongeorganiseerd ben, beschouw ik het leven met een grote dosis humor. Het is moeilijk voor mij om heel serieus te doen en ik loop meestal rond met een grote glimlach op mijn gezicht. Ik luister ook veel muziek, variërend van techno of electro tot improvisatie en trash metal. Zoals bijna iedereen, vind ik het leuk om te reizen, of om moderne kunst te bekijken in musea en exposities.

Ik kreeg in mei 2020 de diagnose VHL, nét nadat ik 23 was geworden. Ik kampte al twee maanden met zeurende pijn in mijn achterhoofd, die steeds erger werd. Mijn moeder zei dat ik meer water moest drinken, mijn vader stelde yoga voor en de dokter schreef me anti-stress medicatie voor. Na een week, zonder verbetering, werd ik voor een MRI gestuurd. Een uur later werd ik opgeroepen om terug naar het ziekenhuis te komen om mijn resultaten te krijgen.

Het krijgen van de diagnose VHL was eigenlijk een bevrijdende ervaring

Er bleek een hemangioblastoma van 9 mm (+ een cyste van 4 cm) in mijn kleine hersenen te zitten. Die moest weg! De operatie ging heel goed maar een tweede MRI toonde aan dat er ook een andere tumor (ook een hemangioblastoma van 9 mm) in mijn ruggenmerg was. Ook deze tumor is toen verwijderd. Na de operatie had ik te maken met verminderende balans in mijn linkerbeen en minder gevoeligheid van de huid rond mijn linkerelleboog.

Sinds twee maanden heb ik ook aanrakingsproblemen in mijn linkervoet- en kuit. Ik heb nog vier andere tumoren in mijn hersenen en ruggenmerg maar deze zijn gelukkig nog klein. Het krijgen van de diagnose VHL was eigenlijk een bevrijdende ervaring. Een groot deel van mijn leven was ik ongelukkig over hoe onvolmaakt ik ben. Dat ik het beter moest doen en ik joeg dromen na die niet van mij waren. Getroffen door VHL, en me mentaal voorbereiden op een 2e operatie hielp mij om anders naar mezelf te kijken. Ik moest mijn onvolmaaktheid en sterfelijkheid accepteren. Dit heb ik bereikt door veel moeilijke emoties te verwerken en te omarmen. Als resultaat daarvan ben ik nu sterker en gelukkiger. Ook ben ik meer gefocust op datgene wat ik écht wil en laat me niet meer ondersneeuwen door mijn eigen verwachtingen.

Ik begon mijn leven te leven

Ik begon mijn leven te leven, die dingen te doen die mij energie geven en dankbaar te zijn. Mijn littekens helpen mij om mezelf te accepteren zoals ik ben en te stoppen met streven naar perfectie. Dankzij deze ervaring zit ik ook meer op één lijn met mijn familie. Mijn vader en moeder hebben mij geweldig goed gesteund tijdens de operaties en de gezondheidsproblemen die ik naderhand kreeg. Hierdoor realiseerde ik me hoe belangrijk familie is en hoop iets aan ze terug te geven.

Mijn broer heeft ook VHL en heeft dit jaar twee operaties moeten doorstaan. Ik hoop dat ik dicht genoeg bij hem was en ben naar hem toe zo ondersteunend mogelijk geweest. We hebben VHL doorgerekend van mijn vader, die het ook heeft (maar gelukkig nergens last van!). Medische zorg in Polen is een complete nachtmerrie. Niemand weet wat VHL is, niemand wil de scans doen en alles wordt slecht georganiseerd. Voor VHL moest ik naar steden op 400 km afstand van Warschau reizen voor de operaties en om de oogarts te bezoeken. Dus de afgelopen twee jaar waren rommelig en ik hoop dat het in Nederland veel meer gestructureerd is. ●

Hoe kan ik mijn eigen leven optimaliseren?

Vul de vragen in.
Zo brengt u in kaart
waar uw levensgeluk
zich bevindt en hoe u
dit zelf naar een hoger
niveau kunt brengen.
Wanneer er een vraag
niet van toepassing is,
kunt u 'm natuurlijk over-
slaan. Een beetje meer
inzicht is altijd goed!

1

Hoe zou ik mijn
relatie tot mijn
geliefde, familie,
gezin of vrienden
omschrijven? Welk
aandeel heb ik zelf
om deze relatie te
verbeteren?

2

Geeft mijn werk mij
voldoening? Zo ja,
waarom? Zo nee, wat
kan er beter?

3

Heb ik een goed netwerk
om mij heen? Zo ja, waarom?
Zo nee, wat kan er beter?

5

Wat zijn mijn passies en
hobby's? Maak ik hier tijd
voor? Waarom wel/niet?

4

Wat vind ik belangrijk in
het leven?

7

Welke kleine dingen in het
leven maken u gelukkig?

6

Wat vindt u van uzelf?
Bent u trots? Gelukkig?
Waarom wel/niet?

Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

CORRESPONDENTIE

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.nl

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Cover en coverartikel (p20): Allard Willemse

Foto's ALV: Tijmen Wolbers

Foto's Willem (p9) en Anneke (p15):

Allard Willemse

Foto's Gabriëla: Eigen collectie

Overige foto's: Stockfotografie en eigen archief

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
december 2022

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:



CIBG
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport





De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in **maart 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