



04 Lotgenotenbijeenkomst
> *Verslag*

06 'Blijf vechten!'
> *Interview met Ljiljana Alagic*

12 Sarah Perneel
> *Even voorstellen*

Inhoudsopgave

02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie

03. Voorwoord: Ben Wolbers

04. **Verslag: lotgenotenbijeenkomst**

06. **Interview met Ljiljana Alagic**

08. Leden- en lotgenotencontact

09. Jeugdpagina

10. Recept

11. Geheugensteuntje

12. **Even voorstellen: Sarah Perneel**

16. Column: Gabriëla Cuperus

18. Column: Anneke van Duuren

19. Colofon



Reageren?
Mail naar info@vonhippellindau.nl

Lieve lezers



Mag ik u even storen tijdens deze winterslaap? Het is weer tijd voor een VHL-moment, gelukkig in de vrolijke vorm van dit blad. In dit magazine leest u het voorwoord geschreven door niemand minder dan onze secretaris Ben Wolbers (pagina 3), vindt u een vertaling van het interview met Servische Ljiljana (pagina 6) en deelt onze Anneke hoe het haar vergaat tijdens deze rustige VHL-periode (pagina 18).

Wie hebben we op de cover? Een Vlaamse VHL-patiënte dit keer! Sarah is samen haar gezin op de foto gegaan en haar indrukwekkende verhaal leest u op pagina's 12 t/m 14.

Oh, en niet te vergeten: Evert Ruis – dankjewel voor de foto's van de lotgenotenbijeenkomst in Deventer!

Alvast een fijne kerst,
Gabriëla

P.S.: Heel erg bedankt voor alle correcties; Ben Wolbers en Adeline Stam. Super!



Beste lezers van het VHL-magazine

Met veel genoegen kijken we terug op een goed bezochte en geslaagde lotgenotenbijeenkomst. Om onze leden tegemoet te komen wat betreft reistijd, houden we in het najaar altijd de tweede bijeenkomst in een andere regio: het ene jaar in het oosten/noorden van het land, en het andere jaar in het zuiden. Dit keer werd het georganiseerd in het nieuwe Van der Valk Hotel in Deventer.

Toen ik aanvankelijk de uitnodiging kreeg, dacht ik dat de onderwerpen een 'ver-van-mijn-bedshow' zou worden. Zaken die voor mij nauwelijks relevant zijn of mijn pet te boven gaan, maar het tegendeel was waar! Het bleek zeer interessante en helder gepresenteerde informatie te zijn. Naast een uitgebreide toelichting over al deze zaken werd er, dankzij praktische vragen vanuit de zaal, ook dieper en laagdrempelig ingegaan op de aangedragen onderwerpen.

Het is mooi en goed om te merken dat de mens achter de patiënt van belang is, dat de medische wetenschap op hoog niveau opereert en ook dat men beslist niet stil zit om nieuwe en innovatieve behandelmethoden te ontwikkelen en breed toe te passen.

Tijdens de lunch raakte ik aan onze tafel in gesprek met twee endocrinologen, die ons meldten dat ze recent nieuwe VHL-patiënten op hun spreekuur hadden gehad. Dit jaar hebben we nog geen nieuwe leden mogen inschrijven. Zij zullen de patiënten de volgende keer attenderen op het bestaan van onze actieve VHL-belangenvereniging en wijzen op de beschikbare actuele informatie en het magazine op www.vonhippellindau.nl.

Ook de manier waarop wij VHL-patiënten en hun naasten met vragen via ons e-mailadres info@vonhippellindau.nl snel helpen, oogstte bewondering. Deze e-mail komt namelijk tegelijk binnen bij alle bestuursleden en wordt aan de hand van de vraagstelling door een van ons snel beantwoord. Soms wordt er ook telefonisch contact gelegd.

Het lotgenotencontact werd verzorgd door Anneke en Willem. Het was fijn om te ervaren dat aan de hand van enkele open vragen in groepsverband al snel een sfeer werd gecreëerd waarin persoonlijke zaken en ervaringen werden gedeeld. Op deze manier werden tips en ervaringen uitgewisseld, maar werden ook complimenten gegeven en ontvangen over de kracht en de manieren om met problemen om te gaan.

Aan het begin van het jaar (meestal begin maart) vindt de verplichte Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats in het midden van het land. Aankomend jaar (zaterdag 9 maart 2024 is al geboekt) wordt dit weer gehouden in het bekende Van der Valk Hotel Breukelen.

We zien u daar graag!
Ben Wolbers



**SAVE
THE DATE**
**Algemene Leden-
vergadering**
9 maart 2024

7 oktober 2023

Verslag lotgenotenbijeenkomst

Was u bij de lotgenotenbijeenkomst op zaterdag 7 oktober 2023? Of wilt u lezen hoe het was? Hierbij een korte samenvatting.

De bijeenkomst begon met een voorstelronde waarbij foto's van de bestuursleden werden getoond. De opkomst was goed want er waren 37 mensen aanwezig, inclusief sommigen van het bestuur. Voor de kinderoppas waren er 2 vrijwilligers aanwezig die er voor 6 kinderen waren. Oh, en de jeugd? Daar stond het bowlen voor op de agenda. Leuk!

Rachel Giles nam het woord en informeerde over de laatste ontwikkelingen rondom het medicijn Belzutifan. Het papierwerk is ingediend bij de EMA maar er is nog geen reactie ontvangen. De verwachting is dat dit eind van dit jaar zal komen. Het medicijn is inmiddels beschikbaar voor een kleine groep mensen binnen Europa en de resultaten zijn hoopgevend. Vragen vanuit de leden betroffen bijwerkingen, het informeren van artsen en over de regelgeving in België.

Daarna deelde onze secretaris **Ben Wolbers** informatie over de laatste ontwikkelingen bij de stichting BEZT. Twee deelnemende organisaties, MEN en de Nederlandse Vereniging Parangliomen, hebben zich teruggetrokken en maken geen deel meer uit van de stichting. Nieuw is dat de Nederlands-Belgische vereniging PTEN er bij gekomen is. Ook is er belangstelling vanuit de stichting CDH (erfelijke aanleg voor maag- en borstkanker).

Onderbroken door pauze, waren er vervolgens drie sprekers: **professor Dr. Egbert Oosterwijk**, **Dr. Carla Pieterman** en **professor Dr. Marieke de Laat**.

De aanwezigen werden helder geïnformeerd door dit drie- tal uit het Radboudumc Nijmegen en UMC Utrecht over:

- De voorwaarden en medische voordelen van biobanken voor zeldzame ziekten
- Ontwikkelingen op het gebied van het opsporen en behandelen van tumoren in de bijnieren/ het bijniermerg
- Onderzoek naar theranostische mogelijkheden bij VHL en het gebruik van MTR (Molecularly Targeted Radiation) om specifieke tumoren zichtbaar te maken

Mocht u geïnteresseerd zijn in de presentaties, dan kunnen wij deze per mail aan u sturen. De jeugd ging bowlen, terwijl het laatste deel van de bijeenkomst werd besteed aan lotgenotencontact. Om het gesprek met elkaar wellicht iets makkelijker te maken, maakten we dit keer gebruik van gesprekskaarten. Willem vertelt hier op pagina 8 meer over.

Als afsluiting was er gelegenheid voor een hapje en een drankje. Benieuwd naar de foto's? Op de volgende pagina een kleine greep.



Rachel Giles



Ben Wolbers



Egbert Oosterwijk



Carla Pieterman



Marieke de Laat



+

+

+



Hi, ik ben Ljiljana Alagic en woon in Servië, een klein land waar ik de enige VHL-patiënte ben met gecompliceerde symptomen die niet behandeld of geopereerd kunnen worden. Ik leef nu al ruim 15 jaar met de ziekte en tot nu toe heb ik zes operaties gehad aan mijn cerebellum, ruggenmerg en alveesklief. Ik ben 41 jaar oud, waarvan al 21 jaar getrouwd, en mijn man en ik hebben een zoon van 16 die het gen ook heeft. Gelukkig heeft hij tot nu toe nog nergens last van gehad.

+ + +

Interview met Ljiljana Alagic

Blijf vechten, geef niet op, en zoek over de hele wereld naar oplossingen

Ik heb lang geleden een opleiding gevolgd voor make-up en lichaamskunst en me door de jaren heen beziggehouden met bruiloftsdecoratie en hotelmarketing. Ook heb ik gewerkt als stylist voor zowel volwassenen als kinderen. Een paar jaar geleden opende mijn man een café in het kleine stadje waar we wonen en werkte ik als barista. Bovenal ben ik moeder. Sinds 5 jaar ben ik actief rondom het gevecht tegen VHL voor de VHL Alliance in Amerika.

Symptomen

Een paar maanden na de geboorte van mijn zoon kreeg ik voor het eerst symptomen. Mijn man en ik waren samen in Montenegro voor werk, toen onze negen maanden oude zoon getroffen werd door een vervelend maagvirus. Gebrekkige medische hulp dwong ons drieën terug naar Servië. Mijn zoon knapte al snel op dankzij antibiotica, maar ik bleef gewichtsverlies lijden en constante hoofdpijn hebben. Een bloedtest volgde! Mijn hoge prolactineniveaus wezen toen op een probleem met mijn hypofyse en een daaropvolgende MRI onthulde meer dan 30 tumoren in mijn hoofd en ruggenmerg. Dat was even schrikken! Kort daarna werd ik voor het eerst geopereerd aan een tumor in mijn kleine hersenen.

VHL-zorg in Servië

Jarenlang streed ik om adequate VHL-zorg in Servië te vinden. Genetische tests toonden aan dat alleen mijn zoon en ik het VHL-gen hadden. Regelmatige MRI's werden een vast onderdeel van ons leven en ik vond steun en informatie in de VHL Alliance op Facebook. De zorg in Amerika is beter en veel specialistischer dan in Servië en op een gegeven moment was het beter voor mij om daar verdere ingrepen te ondergaan.

Desondanks was de beslissing om voor het eerst geholpen te worden in Amerika echt moeilijk. Ik liet mijn kind in Servië achter én mijn man en ik gingen naar een land waar we nog nooit waren geweest. Ook moesten we veel geld regelen voor de reis, een visa en rekening houden met mogelijke complicaties. Daarom werkte mijn man heel hard, leenden we wat geld en legden wij contact met twee anesthesiologen in Servië. Zij konden mij namelijk terug naar huis begeleiden wanneer dit nodig zou zijn. Het was allemaal heel spannend!

Tot nu toe heeft het allemaal heel goed uitgepakt. Ik kan zeker zeggen dat ik dankzij de steun van mijn familie, VHL-vrienden, Amerikaanse families en de zorgzame artsen van het NIH (National Institutes of Health) al meerdere kansen heb gekregen om te leven.

Onderzoeken in Amerika

Verder ben ik al 5 jaar betrokken bij onderzoeken in Amerika, maar helaas is het me niet gelukt om deel te nemen aan de studies voor het medicijn Welireg. Zoals ook u weet, hebben alleen Amerikaanse burgers toegang tot het medicijn, en helaas ben ik geen inwoner. Mijn tumoren blijven groeien en sommige dingen worden steeds moeilijker. Bijvoorbeeld het bewegen van mijn handen. Ik doe mijn uiterste best om een manier te vinden om Welireg te verkrijgen, maar zoals jullie weten, is dit medicijn erg duur. Wanneer dit niet lukt, zal ik nieuwe operaties moeten ondergaan.

Ik blijf hopen op een nieuwe kans voor een beter leven en zo lang mogelijk bij mijn gezin te zijn. Wat ik tegen mezelf zeg: blijf vechten, geef niet op, en zoek over de hele wereld naar oplossingen. Ik geloof in goede mensen en voel dat we samen als VHL warriors sterk staan.

Veel kracht en moed!



Beste lezers van het VHL-magazine,

Zo, hierbij weer een stukje voor alle lotgenoten namens de vereniging. Het is haast niet te geloven, maar er zijn dit jaar nog geen nieuwe aanmeldingen geweest*. Of heb ik iets gemist? Dat kan natuurlijk altijd. De meeste nieuwe leden komen via artsen bij ons, dus ik hoop dat de verschillende ziekenhuizen actief zijn in het wijzen naar onze vereniging. Echter, er zijn nu ook andere belangstellenden, zoals verpleegkundigen, die graag documentatie van ons willen hebben. Daarom zit het postagentschap weer in de loop.

Thuis zitten Anneke en ik nu aan het eind van onze verbouwingen, en zoals bij veel gebeurtenissen, wegen de laatste loodjes het zwaarst. Maar eenmaal achter de rug hebben we toch een mooie keuken en badkamer. Ons eigen hoofd loopt op het gebied van VHL weer over, vooral met het gegeven dat de uitslagen van Anneke zo dubbel waren: stabiel, maar voor hoe lang nog?

De verhalen die we horen raken ons telkens weer

Op de laatste lotgenotenbijeenkomst in Deventer zagen we weer oude bekenden. Sommigen hadden toch wel twee uur rijden ervoor over. Of zelfs meer! Ook leden die zich vorig jaar hebben aangemeld waren aanwezig. Dit doet ons goed.

De sprekers waren zeer interessant, maar soms wat technisch voor mij. Gelukkig draaien wij al wat jaartjes mee en met goed concentreren was het zelfs voor mij goed te doen. Het is toch wel fascinerend om te leren dat de bijnieren zo'n belangrijke functie in ons lichaam hebben.

Bij het lotgenotencontact in de middag gebruikten wij de gesprekskaarten van Patiëntenfederatie Nederland, met als titel: 'Mijn Kwaliteit van Leven'. Ze besloegen deze vier onderwerpen:

- 1. Wat is voor u belangrijk?**
- 2. Hoe waardeert u uw situatie?**
- 3. Hoe gaat het nu met u?**
- 4. Kunt u leven zoals bij u past?**

Op deze kaarten stonden allerlei vragen. Bij het eerste onderwerp gingen de vragen over eigen keuzes maken. De volgende vragen gingen over het vertrouwen in de toekomst of hulp vanuit anderen. Bij het derde onderwerp gingen de vragen over acceptatie, verandering en tegenslagen. Bij het laatste onderwerp kwamen vragen aan bod over sociale contacten, werk en/of opleiding. Wij zaten, zoals we vaker doen, in kleine groepjes en praatten over wat ons zo bezighoudt, de onderzoeken en wisselden als patiënten of naasten ervaringen uit. De verhalen die we horen raken ons telkens weer. Het laat mij elke keer weer beseffen dat Anneke en ik niet alleen zijn in deze, soms moeizame, aandoening.

Ik vond het een goede, gezellige en plezierige lotgenotenbijeenkomst met uitstekende sprekers. Al zijn wij een kleine vereniging, op zo'n dag laat iedereen zien hoeveel kracht en moed er is. We doen met z'n allen ons uiterste best! Het gaat u goed en tot de volgende keer.

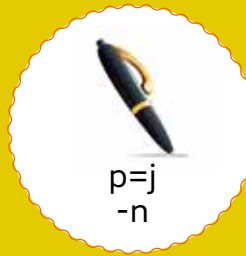
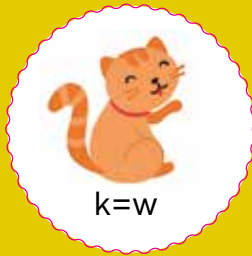
Met vriendelijke groeten,

Willem Huiskes

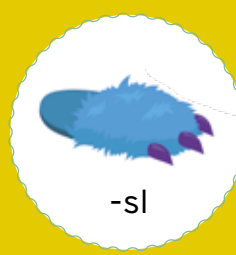
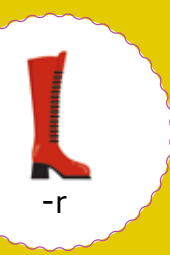
Leden- en lotgenotencontact

*Redactie: inmiddels heeft zich 1 nieuw lid aangemeld: welkom!

Rebus*



:



?

Winterwoordzoeker

(horizontaal, verticaal en diagonaal)

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

BIVAKMUTS
HAGELSTEEN
IJSKRISTAL
SNEEUWBAL
WINTER
BRANDHOUT
HONDENSLEE
IJSPEGEL
SNOWBOARD
GLETSJER
IJS
OVERWINTEREN
VUURWERK



* Rebus antwoord: Wat vier je liever: Sinterklaas of Kerst?

Warme kerst-chocolademelk

Ingrediënten

- ★ 600 ml halfvolle melk
- ★ 200 gr pure chocolade 85%
- ★ 50 gr melk chocolade
- ★ Grote snuf kaneelpoeder
- ★ Handje kleine marshmallows
- ★ Extra: poedersuiker en kerst-zuurstokken

Heb je een kerstzuurstok in huis? Dit maakt 't helemaal af!

Hoe maak je deze heerlijke choco?

1. Breek of hak de 2 stukjes verschillende chocolade in stukjes
2. Warm de melk in een pannetje en gooi ondertussen de chocolade erin
3. Blijf goed roeren
4. Giet de chocolademelk in grote mokken
5. Strooi er marshmallows en vervolgens kaneel over
6. Tadaaa! Sprengel wat sneeuw (poedersuiker) over het geheel heen.

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).

Even voorstellen Sarah Perneel



Ik ben Sarah, kom uit België, getrouwd met Lennert en moeder van twee zoons: Kwinten en Ruben. Ik word nog dit jaar 42 jaar oud. Vroeger werkte ik als administratief medewerker, maar ik ben al drie jaar niet meer aan het werk.

Geniet zoveel mogelijk!

Op mijn 17e ontdekte ik bij toeval dat ik VHL heb door oogproblemen. Lange tijd besepte ik niet hoe ernstig VHL kan zijn en welke gevolgen het kan hebben. Zelfs toen ik rond mijn 25e, samen met mijn man (toen mijn vriend), naar een genetisch specialist ging om meer te weten te komen over VHL, had hij nooit twijfels over onze relatie, maar wilde hij wel begrijpen wat ons te wachten stond.

Wij hebben gekozen om via IVF kinderen te krijgen, wat betekende dat onze embryo's voor de terugplaat-sing getest waren. Wij wilden absoluut geen kinderen met VHL. In België zijn er veel minder praktiserende gelovigen dan in Nederland, dus wij zijn hier over het algemeen heel ruimdenkend in. Ook in het ziekenhuis vond men deze optie een zeer goed plan.

Ook na mijn hersenoperatie in 2009 dacht ik niet veel na over mijn ziekte. Ik had wel veel oogoperaties gehad, maar die waren niet onoverkomelijk en hadden bijna geen invloed op mijn leven. Voor mijn hersenoperatie hadden we wel vragen en onzekerheden, maar ik kwam er gelukkig goed doorheen en herstelde goed. Ik merkte wel dat wandelen en fietsen op avontuurlijke paden (veldwegen met modder, bospaden met beklimmingen en op grindwegen) niet meer zo soepel gingen, maar in mijn dagelijks leven ging alles prima.

Ook na mijn hersenoperatie in 2009 dacht ik niet veel na over mijn ziekte

In 2014 ben ik na mijn bevalling van Ruben ook nog bestraald aan mijn hoofd. Mijn burens hebben destijds veel geholpen. Zo ging mijn buurman mijn oudste zoon Kwinten ophalen van de kleuterklas en vingen

ons en Ruben, nadat ik hem opgehaald had van de crèche, op totdat Lennert thuis kwam van werk. In de maanden na de twee maanden durende bestralingen merkte ik wel dat ik soms dingen kon vergeten, (zoals handelingen en woorden). Dit gebeurde vooral wanneer ik vermoeid of erg gestrest was, maar nog steeds kon ik mijn normale leven oppakken.

Gelukkig vond ik jullie lotgenotengroep

Pas na mijn operatie in 2018, waarbij mijn pancreas, milt en galblaas werden verwijderd, is mijn leven drastisch veranderd. Ik heb een zeer zware revalidatie doorgemaakt en het bleek onmogelijk om weer aan het werk te gaan. Ik kreeg zelfs een soort burn-out, misschien zelfs een lichte depressie. Het is een zwaar en langdurig proces waar ik langzaam uitkom. Ik leer te accepteren dat mijn lichaam veel heeft doorstaan en dat dit zijn tol heeft geëist. Het is vooral moeilijk als de kinderen vragen wanneer ik zal genezen of zeggen dat ze wensen dat ik weer gezond ben. Of als we als gezin samen iets doen en ze rekening met mij moeten houden.

Vóór mijn operatie in 2018 had ik geen behoefte aan steun van lotgenoten, maar daarna wel. De operatie was weliswaar geslaagd, maar ik voelde me ellendig. Ik zocht op allerlei manieren hulp, maar vond die niet in het UZ Leuven. Gelukkig vond ik jullie lotgenotengroep. Mijn man en ik zijn voor het eerst naar een lotgenotencontactdag gekomen in maart 2019 en dat was een verademing voor ons beiden. Ondertussen zijn de kinderen wat ouder geworden en beseffen ze ook dat hun moeder "ziek" is. Sinds vorig jaar komen ze ook mee en ook zij halen veel voldoening uit zo'n dag.



**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.

In België hebben we helaas geen patiëntenvereniging. In UZ Jette proberen ze wel symposia te organiseren, maar dat kan niet tippen aan de Nederlandse lotgenotenvereniging (en het bijbehorende magazine natuurlijk!). In UZ Leuven is er ook geen VHL-groep van artsen. Ik ga naar elke specialist afzonderlijk. Ze bekijken wel de medische rapporten van andere artsen en overleggen indien nodig, maar dit gebeurt niet gestructureerd. In UZ Jette is er wel zo'n VHL-groep van artsen en zij houden een screeningsdag waarop je al je onderzoeken op één dag hebt, inclusief consultaties bij de specialisten. Ik ga dit eind oktober voor het eerst doen.

Er is gebrek aan ondersteuning voor VHL-patiënten in België

Als mijn internist/oncoloog met pensioen gaat in 2024, zal ik voor mijn VHL-opvolging in Jette blijven, want mijn andere specialisten zijn al met pensioen gegaan in 2022 en 2023, dus het lijkt een goed moment om van arts te veranderen. Dan hoop ik meer als VHL-patiënt

behandeld te worden. Nu had ik het gevoel dat ik bij de ene als kankerpatiënt werd gezien en bij de andere als diabetespatiënt. Er is gebrek aan ondersteuning voor VHL-patiënten in België. Bij kanker gaan overal alarmbellen rinkelen: je krijgt allerlei informatie en ondersteuning (financieel, huishoudelijk, mentaal, fysiek), maar als VHL-patiënt krijg je geen informatie of ondersteuning en moet je echt zelf 'hulp' zoeken en betalen.

Waar ik soms bang voor ben? Dat door alle ingrepen mijn levenskwaliteit verder achteruit zal gaan en het moeilijker wordt om er voor mijn gezin te zijn. Ik hoop vurig dat de wens van de kinderen uitkomt en dat ik weer gezond word. Realistischer gezien hoop ik op goede medicatie die verdere letsels kan tegenhouden. En mijn advies aan ons allemaal: geniet zoveel mogelijk!

Update **Chris Jankulovski**

Kent u Chris nog? Een interview met hem verscheen in het magazine van april 2023. Hij heeft het bestuur een mail gestuurd dat wanneer er leden geïnteresseerd zijn in een gratis Engelstalige E-boek of audioversie van zijn boek 'Near Death Lessons' zijn, hij deze kan mailen.

Iets voor u?

Stuur een mail naar info@vonhippellindau.nl en dan geven wij dit door. Hiervoor verschenen magazines vindt u via de website > lotgenoten > VHL-magazine.



De volgende Algemene Ledenvergadering **Zet in uw agenda**



**De volgende Algemene
Ledenvergadering /
Lotgenotenbijeenkomst:**

Datum: 9 maart 2024

**Locatie: Van der Valk Hotel
Breukelen**

**Info over sprekers
en de uitnodiging volgt.**



Op VHL-gebied alles stabiel; begin september een MRI gehad van mijn hoofd en daar was alles rustig.

Erg, erger, ergst

Even heel kort: ik schrijf dit vanuit een camping in Delft waar we in een soort glamping-achtig iets zitten. We vertrekken over een paar dagen naar Aruba en omdat we ons appartement voor drie maanden hebben onderverhuurd moesten we even wat dagen overbruggen. Op VHL-gebied alles stabiel; begin september een MRI gehad van mijn hoofd en daar was alles rustig. Heel fijn nieuws dus!



Dan nu iets anders. Ik woon sinds een paar maanden maandelijks een jongeren met kanker-bijeenkomst bij in Den Haag. De ene keer gaan we wandelen in het bos, of doen we mee aan een schilder-workshop en de ander keer drinken we gewoon thee in het HMC Antoniushove. Zo ook afgelopen maand. De opkomst was laag: 2 andere vrouwen en ik. Één van die vrouwen had ik nog niet eerder ontmoet maar herkende ik uit het BNNVARA-programma Over Mijn Lijk, waarin voor langere tijd een aantal ongeneselijke zieke jongeren worden gevolgd.

Hoewel er een hele kleine kans is dat zij mijn column leest, hou ik het toch liever een beetje anoniem. Laten we haar Joyce noemen. Ik viel met de deur in huis en vertelde dat ik haar herkende van het programma, omdat ik haar seizoen had gevolgd en zei half grappend: "Het is een beetje of ik een celebrity ontmoet".

Daar was Joyce niet van gediend. Ze vertelde dat ze het 'awkward' vond dat ik dat zei. Vervolgens ging ze op zeer negatieve toon verder over haar deelname aan het programma en hoe het nu met haar ging. Ook reageerde ze op het voorstel voor een muziek-uurtje in het ziekenhuis met z'n allen heel negatief: 'Ik kan daar niet tegen. Krijg er paniek van'. Maar een bowlingavond sprak haar wel aan.

Joyce vroeg wat er aan mij mankeerde. Toen ik uitlegde wat VHL was reageerde ze met: 'Over het algemeen goedaardig? Nou, dat is dus top'. Eigenlijk moest ik toen aan haar gaan bewijzen dat VHL geen eitje is en dat ook goedaardige tumoren op hele vervelende plekken kunnen zitten. Ik was begonnen met mijn uitleg



maar zag dat het al niet binnen kwam. Ook onderbrak ze me: "Ik ben moe". En daarmee was de kous afgedaan.

Toen ik naar huis reed kwam het met bakken uit de hemel zetten. Wachtend in de auto voor mijn voordeur dacht ik na over het gesprek met Joyce. Ik voelde me verdrietig, maar gek genoeg ook een beetje beledigd: wie was zij om te oordelen over welke 'kanker' erger was? Je kan verdriet niet met verdriet vergelijken, evenals verschillende ziektes met elkaar.

Ook dacht ik hieraan terug over wat Sarah zegt over hoe het hebben van VHL gezien wordt in België (pagina 12). Alsof VHL een soort nepvariant is. Doe! Nee, VHL is niet het allerergste op aarde wat ik me kan indenken, maar erg genoeg om mijn moeder en opa eraan te verliezen, zelf vervelende behandelingen ondergaan en me kwetsbaar voelen als ik aan de toekomst van Nina en Storm denk. Heeft u weleens een soortgelijk gevoel gehad?

Liefs, Gabriëla

Hallo allemaal,

Hier weer even een inkijkje in mijn VHL-leventje. Helaas niet vanuit enig zicht op mooi herfstweer. Een dag vol regen en een steeds killer wordende wind. Bah!

Het zag er zo mooi uit op de MRI-scan van mijn hoofd en ruggenmerg in het voorjaar. Alles was stabiel óf toonde slechts minimale groei. Dat is, zij het niet altijd even makkelijk, te accepteren. Alle uitslagen moeten immers toch weer een plekje krijgen. Met positief bericht ging ik dus vol goede moed de zomer in.

Willem en ik hadden afgesproken met een aannemer + leverancier van keukens dat onze badkamer en keuken grondig gerenoveerd en verbouwd moesten worden. Hiermee zijn ze in september begonnen en inmiddels wordt er hard gewerkt om de puntjes op de i te zetten.

Met positief bericht ging ik dus vol goede moed de zomer in

Om toch een vakantiegevoel te hebben, zijn we eind juli even gaan kamperen in het mooie Brabant. In het dorpje Bosschenhoofd om precies te zijn. De vakantie bracht echter niet de rust en ontspanning die we hadden gehoopt. Het werd namelijk een vakantie waarbij we met de neus op de harde realiteit werden gedrukt. Een vriendin van mij, die ik ken vanaf de middelbare school, werd plotseling onwel en kreeg na alle noodzakelijke onderzoeken het vreselijke nieuws dat ze een ongeneeslijke hersentumor had. Ze heeft nog hooguit een jaar te leven. Hoe reageer je daarop? De medische wereld die dan voor onze vrienden opengaat, noodzaakt vanzelfsprekend tot solidariteit en steun. We hebben onze kampeervakantie niet afgebroken, maar het vakantiegevoel was volledig verdwenen.

Toen we thuiskwamen is de verbouwing begonnen. We leefden op de eerste verdieping en konden bij onze kinderen douchen (en tegelijk natuurlijk gewoon even op bezoek gaan!). Inmiddels is dus het einde in zicht. De keuken wordt bijna geleverd! Ik kijk er erg



naar uit. Weer gewoon kunnen koken. Kamperen vind ik erg leuk, maar wekenlang gebruik maken van een provisorische keuken is toch lastiger en vermoeiender dan ik had gedacht.

En dan, tussen alle verbouwingsperikelen door, waren daar de afspraken voor de MRI-scan eind september. De uitlag? Er is een aankleuring te zien net onder mijn linkeroor. Zucht... Zo'n uitslag die weer aantoont dat VHL totaal onvoorspelbaar is. Het is een uitslag die onzekerheid met zich meebrengt en ik merk dat het elastiek toch minder rekbaar is geworden dan voorheen. Ik vind het moeilijk om ook dit weer een plekje te moeten geven en het is nu een kwestie van afwachten wat de volgende stappen zullen zijn.

Als laatste wil ik nog even kwijt dat ik bij de patiëntendag in Deventer was. Zo waardevol om mee te maken! De lezingen van de verschillende artsen vond ik heel interessant. Het was fijn om weer een aantal van u te zien en te spreken.

Vol goede moed ga ik gewoon verder.

Lieve groetjes,
Anneke van Duuren

Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

Adeline Stam

CORRESPONDENTIE

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.design

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Foto's ALV: *Evert Ruis*

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
december 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:



CIBG
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport





De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in **februari 2024**.
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