



**05 Algemene
Ledenvergadering**
> Verslag 26 maart

**12 Geven mét een
belastingvoordeel**
> Periodiek schenken

**20 Heidi Eikelboom:
pluk de dag!**
> Even voorstellen

Inhoudsopgave



- | | |
|---|--|
| 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie | 15. Zoek de verschillen en zomerweetjes |
| 03. Voorwoord bestuur | 16. Woordzoekers |
| 05. Algemene Ledenvergadering | 17. Mandala kleuren |
| 08. Artikel: Als kanker meer is dan je aankunt | 18. Column Anneke |
| 10. Geheugensteuntje en periodiek onderzoek | 19. Uitnodiging Ledencontact |
| 11. Verslag: Een dagje Artis | 20. Even voorstellen: Heidi Eikelboom |
| 12. Periodiek schenken | 22. Column Gabriëla |
| 13. Lotgenotencontact met Willem | 23. Colofon |
| 14. Artikel: Multidisciplinair geïntegreerd zorgtraject | |

Reageren?
Mail naar info@vonhippellindau.nl

Beste lezers,

Het is juli als ik dit stukje schrijf en de zomer is in volle gang! Hoewel Floris en ik nog geen vakantieplannen hebben, we willen ergens last-minute naartoe, zijn we met Storm wel bijna iedere dag op het strand van Scheveningen te vinden.



Zandhappen, schelpjes verzamelen en zandkorrels in emmertjes doen; het is ongeveer daily business.

Hopelijk heeft u ook nog mooie vakantieplannen of heeft u er al fijne dagen (of weken!) op zitten. Het is toch anders schrijven van een klein voorwoord als het half tien én nog heel licht buiten is. Misschien ga ik hierna nog een korte wandeling maken en even een podcast luisteren. De avond lijkt nog jong!

We hebben voor het eerst in een lange tijd weer onze huisfotograaf Allard gevraagd om één van onze

leden te fotograferen. Wat een tof resultaat! U leest meer over ons geweldig covermodel Heidi in de rubriek 'Even voorstellen'. Wilt u ook op de foto? Laat het dan vooral weten. Oh, en samen met uw gezin of met z'n tweeën behoren natuurlijk ook tot de opties.

Voor nu: veel leesplezier!

Lieve groet,
Gabriëla

P.S: Ben Wolbers en Adeline Stam: bedankt voor de extra paar ogen om dit blad zo piekfijn mogelijk naar de drukker te kunnen sturen!

Beste VHL-vrienden,

Ik schrijf dit terwijl ik met mijn gezin op vakantie ben in Edinburgh. Het is erg leuk om weer andere delen van de wereld te kunnen verkennen! Om de drukte op Schiphol te vermijden, hadden we besloten om de boot naar Newcastle upon Tyne te nemen. We brachten de dag door in Newcastle. Daar bezochten we twee nefrologen in het International Centre for Life, een onderzoeksafdeling van het NHS-ziekenhuis, die werken aan niercysten en patiënten zien met zeldzame ziekten, vergelijkbaar met VHL. Ik werk sinds 2008 samen met prof. dr. John Sayer en dr. Shalabh Srivastana. Oh, Dr. Srivastana heeft zelfs een jaar in Utrecht gewoond om bij mij in het UMC Utrecht te werken. Naast het plezier om hen weer te zien en te ontmoeten, hadden we een aantal goede discussies over het weer op gang brengen van de patiëntenzorg na de pandemie. Ook spraken we over de obstakels die patiënten met zeldzame ziekten moeten overwinnen om adequate zorg te regelen.

Een nieuwe start

We hebben een bomvol jaar achter de rug met het spookbeeld van COVID-19 dat begint te verdwijnen uit ons dagelijks leven, godzijdank! Dit najaar zal een tijd zijn voor een nieuwe start en ons beste beentje voorzetten. Door een sterfgeval in mijn familie kon ik afgelopen maart onze laatste lijfelijke bijeenkomst niet bijwonen, maar ik hoop velen van jullie te mogen begroeten op onze aanstaande ledencontactdag op 1 oktober. Meer informatie over die bijeenkomst staat in dit magazine.

De vooruitgang in het begrijpen en behandelen van VHL gaat stapsgewijs. Een prestatie die het vermelden waard is, is het allereerste Landelijk Integraal Zorgplan voor VHL-patiënten, hier in Nederland! Dit was een samenwerking tussen deze patiëntenorganisatie, individuele patiënten en medische professionals van verschillende VHL-specialismen. Het zorgplan is



gepubliceerd in een medisch tijdschrift. Het is de allereerste keer dat er ergens ter wereld een landelijke aanpak voor VHL-zorg wordt beschreven. Sterker nog: voor zover wij weten is dit een primeur voor een erfelijk tumorsyndroom.

Door te beschrijven hoe de VHL-zorg kan worden georganiseerd, met inachtneming van de kwaliteitsnormen van de VHL-patiëntenorganisatie, hopen we het hoge niveau van zorg van de patiënten in Nederland te waarborgen. Dit is een opmerkelijke prestatie en heeft de standaard gezet voor VHL-patiënten over de hele wereld. Dit zal hopelijk ook nuttig zijn voor patiënten met andere erfelijke tumorsyndromen.

Belzutifan

Op het moment dat ik dit schrijf (21 juli 2022), is er geen nieuws dat Belzutifan wordt goedgekeurd in Europa. Voor degenen onder u die het nog niet weten, het medicijn Belzutifan (voorheen MK-6482 genoemd) gaf volgens de resultaten van de fase 2 MK-6482-004-studie (NCT03401788) bemoedigende resultaten voor VHL-patiënten met tumoren. Deze studie is gepubliceerd in het New England Journal of Medicine. De Amerikaanse FDA keurde het medicijn in augustus 2021 goed voor volwassen VHL-patiënten die niet onmiddellijk geopereerd moesten worden, of voor degenen die tumoren hadden die niet meer operatief verwijderd konden worden.

Belzutifan wordt eenmaal per dag als tablet geslikt en de patiënten worden nauwlettend gevolgd, maar de resultaten zien er zeer goed uit. Er kunnen enkele bijwerkingen optreden, zoals vermoeidheid en bloedarmoede. De EMA (European Medicine Agency) heeft een datum in oktober vastgesteld voor een discussie, maar de verwachting is dat het voor die tijd in het Verenigd Koninkrijk beschikbaar zal zijn.

Als resultaat hebben we samen met collega's in Toronto en de VS een beurs gewonnen om deze website uit te breiden met steeds meer familiemutaties

We werken samen met de regelgevende instanties hier in Nederland om de toegang tot dit medicijn voor onze VHL-patiënten te vergemakkelijken. Op dit moment kunnen Duitse, Belgische en Nederlandse patiënten met neuro-endocriene tumoren van de alveolairklier, paragangliomen of uitgezaaide nierkanker in aanmerking komen voor behandeling met Belzutifan in een ziekenhuisstudie via het UMC Utrecht. Neem contact met ons op via info@vonhippellindau.nl als u hierover meer informatie wilt.

Database

Een andere reeks onderzoeken waarbij we betrokken zijn geweest, is het helpen diagnosticeren van patiënten over de hele wereld. Het VHL-gen is klein, maar er kunnen zoveel mutaties optreden dat het voor artsen erg moeilijk is om te weten of een mutatie die ze in een persoon vinden betekent of ze daadwerkelijk VHL zullen hebben of niet. Het is ongelooflijk complex. Daartoe heb ik in 2009 een database samengesteld van alle bekende VHL-genmutaties die VHL-ziekte veroorzaken (meer dan 1.500 mutaties uit 945 VHL-families!). Deze Excel-sheet werd een zeer populaire bron, die vrij beschikbaar was en is 300 keer geciteerd door andere artsen in hun werk.

De meeste klinisch genetici gebruiken echter een website, ClinVar genaamd. Dus organiseerden we in 2012 in Amsterdam een zogenaamde 'hackathon' en

lieten ongeveer 50 genetici uit ongeveer 12 landen al deze >1.500 VHL-mutaties invoeren op de ClinVar-website. Als resultaat hebben we samen met collega's in Toronto en de VS een beurs gewonnen om deze website uit te breiden met steeds meer familiemutaties. Dit werd een 'community approach to VHL variant interpretation' genoemd en werd onlangs gepubliceerd in het prestigieuze tijdschrift Nature Cancer.

Daarnaast hebben onze Canadese collega's deze database gebruikt om computers te leren voorspellen of een bepaalde mutatie in het VHL-gen de ziekte zal veroorzaken of niet en dit is onlangs ook gepubliceerd in het tijdschrift Human Mutation. Deze twee papers betekenen dat het voor VHL-patiënten over de hele wereld gemakkelijker is om een snellere en nauwkeuriger diagnose te krijgen.

Deze twee papers betekenen dat het voor VHL-patiënten over de hele wereld gemakkelijker is om een snellere en nauwkeurigere diagnose te krijgen

Als patiëntenorganisatie streven we ernaar om VHL-patiënten op alle niveaus te helpen. Wij helpen bij de dagelijkse problemen die zich voordoen, evenals het versterken van de relatie met de medische gemeenschap. Als u ideeën heeft voor een project dat u graag door ons zou willen zien overwogen, neem dan gerust contact met ons op! Als u vrijwilligerswerk voor ons wilt doen, of uw verhaal of ervaring wilt bijdragen aan dit Magazine of anderszins, neem dan contact met ons op! Als je alleen met iemand wilt praten met dezelfde aandoening, neem dan ook gewoon contact op. Zoals de slogan van de Belastingdienst hier in Nederland, we kunnen VHL niet beter maken, maar wel makkelijker (om mee te leven)...

Blijf veilig en blijf gezond!
Hartelijke groeten,

Dr. Rachel Giles

Voorzitter

Verslag 26 maart 2022

Algemene Ledenvergadering (ALV)

Het is alweer even geleden, maar op 26 maart 2022 is het ons, na een paar jaar, gelukt om bij elkaar te komen.



Er waren ongeveer 30 leden. In afwezigheid van Rachel Giles opende **Gabriëla** de vergadering. Daarna volgde een korte introductie over Welireg dat nu in Amerika wordt

gebruikt, maar in Nederland nog niet vergoed wordt. Daarna vertelde Ben over de stichting Bezt (de overkoepelende vereniging voor MEN, VHL, Neurofibromatosis en Paragangliomen). Na wat uitleg over het belang van een externe projectleider hiervoor, moesten wij hierover stemmen.



Daarna was **Matthew** aan de beurt. Hij vertelde hoe de situatie in 2020 én 2021 was. Het leek alsof er winst gemaakt was, maar dit kwam door de lage uitgaven ten gevolge van

COVID-19, waardoor er minder besteed was. De balans lijkt goed te zijn en ook de te verwachten begroting lijkt te kloppen. Na stemming was iedereen het eens dat de financiën geaccordeerd waren.



Ben nam toen weer het stokje over hoe het in z'n werk gaat met betrekking tot nieuwe leden en dat er dan een welkomstpakket wordt opgestuurd. Vanuit de zaal

was er een vraag of het magazine ook digitaal verstuurd kan worden. Het antwoord daarop is ja. Ook staat de nieuwste versie van het blad altijd op de website www.vonhippellindau.nl.

Dan volgt een bedankmoment aan Evert, Ronald, Anneke en Adeline voor al hun enorme inspanningen. Ben legt daarna kort uit wie er later zullen spreken en dan gaan wij over tot de stemming dat Rachel Giles nog een jaar als voorzitter zal blijven. Ook dat blijkt unaniem akkoord. Hiermee wordt het ALV-gedeelte gesloten.





DE SPREKERS



Tatjana Seute is de eerste spreker. Zij vertelde over hemangioblastomen bij VHL. Zij nam ons mee in het klinische proces en bracht een discussie te weeg over het wel of niet

behandelen in bepaalde situaties. Ook gaf ze uitleg over hoe je de beeldvorming van CT en MRI's kunt interpreteren. Aan de hand van specifieke voorbeelden legde zij uit waarom het soms moeilijk is om te beslissen of je moet opereren, wachten of bestralen. Ook vertelde zij dat er nog geen antwoord is over de trigger van tumorengroei. Ze kunnen heel lang 'slapen' en dan opeens gaan groeien (snel of langzaam) en het is helaas niet bekend wat hierachter zit. Zij sloot af met benadrukken dat kwaliteit en waarde in de zorg van VHL-patiënten heel belangrijk zijn: "Het belang van patiëntenparticipatie en gedeelde besluitvorming is van wezenlijk belang".



Rachel van Leeuwaarde was de 2^e spreker en haar presentatie ging over het 'prospectief landelijk VHL cohort (PLVHLC)". Zij legde uit dat de intentie van dit cohort is om alle

patiënten met VHL te registreren én de medische gegevens (inclusief bloed en weefsel) op te slaan in de biobank. De reden? Om meer wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte te kunnen doen. Dankzij deze real life data kunnen wetenschappers het ziektebeeld beter in kaart te brengen. Vanuit de zaal werd er gevraagd of dit dan ook voor patiënten inzichtelijk wordt gemaakt. Dit beaamde Rachel. Hoewel het UMC Utrecht hierin de kar trekt, doen ook het UMC Groningen, Amsterdam AMC, het Radboudumc en het Erasmus MC hieraan mee.

Vervolgens vertelde Rachel kort over het nieuwe zorgpad voor VHL (lees een beknopte samenvatting hierover op pagina 10). Toen was er een pauze en konden wij met elkaar praten, een broodje eten en even uitrusten.



Daarna gingen we weer verder. **Yil Severijns** was onze 3^e spreker en vergezelde ons via een online-verbinding vanuit Maastricht. Zij vertelde over het erfelijkheidsonderzoek

waar zij aan mee werkt. Het blijkt namelijk dat er extra ondersteuning gewenst is bij vragen rondom kinderwens en een erfelijke aandoening en hiervoor is een keuzehulp opgezet. Zij nam ons mee in de verschillende keuzes rondom een kinderwens, screening en de informatiebehoefte hieromheen. Op onze website staat meer info hierover.



Last but not least: **Marijn Stokman**. Marijn vertelde over wat klinische genetika kan doen voor families met (verdenking van) VHL. Zij legde uit dat VHL het label 'klinische diagnose'

krijgt wanneer iemand 2 of meer hemangioblastomen óf 1 hemangioblastoom en een andere typische VHL-tumor heeft. Je hoeft dan eigenlijk geen DNA-test meer te doen. Zij legde uit dat de mutatie in 20% van de gevallen nieuw ontstaat en dat bij 80% in de gevallen het dus familiair is overgedragen. Ook vertelde ze hoe een mosaïc-vorm werkte en dat dit erg zeldzaam is.

Hierna was het tijd om ons in groepjes te verdelen en gingen we over naar het lot-genotencontact van Willem. Daarover leest u op pagina 9 meer.

Samenvatting

Als kanker meer is dan je aankunt

Zoals u weet, brengt de diagnose Von Hippel-Lindau vaak heftige emoties met zich mee. Zoals angst, paniek, verbijstering, verdriet, boosheid, verzet en gevoelens van kwetsbaarheid en onzekerheid. Herkent u zich in bepaalde dingen uit dit artikel verschenen in de 'Als kanker meer is dan je aankunt'-brochure van het KWF?

Door ziekte en emoties gaan veel mensen nadenken over hun eigen bestaan en het leven in het algemeen. Bij een aantal mensen leidt dit tot een bestaanscrisis oftewel existentiële crisis. 'Existentie' betekent 'er zijn' of 'bestaan'. Wie in zo'n crisis terecht is gekomen, heeft letterlijk het gevoel dat de bodem onder zijn bestaan is weggeslagen. Niets lijkt meer vanzelfsprekend. Mensen die zo'n ingrijpende periode ervaren zijn niet vreemd of uitzonderlijk. De situatie is uitzonderlijk.

EINDIGHEID EN KWETSBAARHEID

De diagnose kanker maakt je bewust van je eigen eindigheid. De emoties die daarbij horen, hebben te maken met de angst dood te zullen gaan. Je blijkt kwetsbaar te zijn. Zekerheid en veiligheid blijken een illusie. Je weet niet of bepaalde doelen en langgekoesterde idealen nog haalbaar zijn. Alles wat je lief is, moet je misschien loslaten. De toekomst is uiterst onzeker geworden. Natuurlijk, iedereen weet dat we ooit dood zullen gaan. Maar we beschouwen de dood meestal als iets dat nog ver voor ons ligt. Alleen op bepaalde spannende momenten, zoals een plotselinge gevaarlijke situatie in het verkeer, speelt de doodsangst acuut op. Maar die verdwijnt daarna ook weer snel. Door de diagnose kanker word je je bewust van je eigen eindigheid.

BEWUSTZIJN

Niet iedereen die een bestaanscrisis doormaakt, heeft werkelijk te horen gekregen niet lang meer te zullen leven. De gedachte dood te kunnen gaan aan de ziekte en het beeld dat je van kanker hebt, spelen een heel belangrijke rol. Wie door kanker voor het eerst bewust wordt van zijn eigen sterfelijkheid, loopt het risico op een punt te komen het niet meer aan te kunnen. Zelfs als de vooruitzichten goed zijn.

Wat kun je tijdens een bestaanscrisis doormaken, voelen en ervaren?

- Een sterk besef van eigen eindigheid
- Vanzelfsprekendheden als onkwetsbaarheid en veiligheid staan op losse schroeven. Je zet vraagtekens bij alles wat voorheen belangrijk was, zelfs je eigen voortbestaan
- Angst, paniek, wanhoop, ontredde en radeloosheid
- Het gevoel dat er geen toekomst meer is
- Van weinig tot niets de zin nog kunnen zien
- Angst voor pijn en lijden
- Vragen over de dood en daarna
- Een sterk gevoel alles los te moeten laten wat je dierbaar is
- Eenzaamheid en verlatenheid
- Onmacht en controleverlies
- Verlies van eigenwaarde

Andersom kan ook: iemand die zich altijd al bewust was van zijn eigen sterfelijkheid ervaart misschien helemaal niet een dergelijk ingrijpend effect.

MOMENTEN WAAR JE KRACHT UITHAALT

Hoe wanhopig of machteloos je je ook voelt, de meeste mensen komen de moeilijke periode weer te boven. Mensen vertellen dat er op de meest uiteenlopende manieren, op totaal onverwachte momenten iets kan gebeuren waardoor je weer nieuwe kracht vindt. Zelfs op het moment dat je voor je gevoel op het diepste punt van de put zit. Bijna alle mensen omschrijven deze ervaringen als zeer ingrijpend.

DE BALANS VINDEN

Momenten waarop je de zin van het leven weer ervaart, lijken zomaar te ontstaan. Het is niet maakbaar of regisseerbaar. Wel kun je proberen er open voor te staan. Door niet tegen de crisis te vechten, maar als het ware open te staan voor de wanhoop, kun je proberen weer uit het diepe dal te komen. Dit klinkt misschien tegenstrijdig, maar is het niet. Het gaat erom een leefbaar evenwicht te vinden. Een balans tussen het onder ogen zien van je angst en ruimte over te laten voor andere dingen die belangrijk zijn in je leven. Door niet meer tegen onvermijdelijke veranderingen te vechten, komt ook weer plaats voor het leven nu. Je kunt je blik en energie weer op iets anders richten.

VERBONDENHEID

Sommige mensen halen kracht en moed uit hun geloof bij het omgaan met hun ziekte. Maken mensen die gelovig zijn minder snel een crisis in hun bestaan door dan nietgelovigen? En komen zij daar dan eerder uit? Er zijn mensen die door hun geloof goed in staat zijn zich te schikken in het onherroepelijke. Maar er zijn ook gelovigen die hun situatie juist niet kunnen rijmen met hun geloofsovertuiging. Maar hoewel zij met vragen over hun geloof worstelen, kan hun geloof toch troost bieden en kunnen zij zich er bijvoorbeeld minder eenzaam door voelen.



Afleiding

Afleiding helpt het steeds maar weer bezig zijn met je ziekte te doorbreken. Volgens mensen die het hebben meegemaakt, helpt het niet als je het erg druk hebt, als je te veel nadenkt of als je er te veel mee bezig bent. Maar hoe kun je daarvoor zorgen? Door dingen te doen die je afleiden. Dat is voor iedereen iets anders, bijvoorbeeld:

- Naar muziek luisteren, een film kijken, lezen of puzzelen
- Sporten
- Wandelen, fietsen, tuinieren, winkelen of een uitstapje maken
- Ontspanningsoefeningen
- Werken
- Mediteren

INVLOED UITOEFENEN OP JE EIGEN LEVEN

Kanker lijkt je in eerste instantie vooral afhankelijk te maken: van artsen en van de mensen uit je omgeving. Maar als het om de werkelijk belangrijke keuzes gaat, ben je nog even onafhankelijk als daarvoor. Op het ziek worden en de dreiging die daarbij hoort heb je geen invloed. Het overkomt je. Maar mensen ervaren toch invloed te kunnen uitoefenen, namelijk op de manier waarop ze met de ziekte omgaan en welke keuzes ze maken. Meer dan ooit kan het besef aanwezig zijn dat jijzelf de enige bent die kan beslissen hoe je de rest van je leven wilt inrichten. Dit lijkt de essentie voor veel mensen te zijn.

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 binnenoer en /of audiogram (gehoorverlies, tinnitus).



Een dagje Artis

Hier leest u een leuk verslag van de activiteit die voor de kinderen was georganiseerd op de ledencontactdag. Tobias (15), Naomi (12) en Lucas (9) vertellen!

Op 26 maart vertrokken we al vroeg van huis om naar Amsterdam te gaan; voor 'dat ene van mama's ziekte', zoals wij het thuis noemen. We hebben de voetbalwedstrijden afgezegd, want we hoorden dat we naar de dierentuin zouden gaan; Artis! Daar waren we nog nooit geweest en we hadden daar

superveel zin in. We doen altijd iets leuks met de vereniging van 'mama's ziekte'. We gingen eerst naar een groot hotel met heel veel verdiepingen, waar we direct iets lekkers kregen en drinken. Vlak daarna gingen wij (Tobias, Naomi en Lucas) met nog een ander jongetje en Jasmyn, onze begeleidster, met de taxi naar Artis.



klom in en uit de boom. De apen gingen achter elkaar aan. Soms maakten ze ruzie en sloegen ze elkaar ook. We kregen een lunchtas met lekkere dingen voor de lunch en de tas waar het in zat mochten we houden. We hadden gelukkig erg mooi weer met zon.

Aan het einde van de middag gingen we weer met de taxi terug. In het hotel zaten alle mensen nog in groepjes met elkaar te praten. We kregen daar nog lekkere frituurhapjes.

Het was een hele leuke dag! Bedankt en tot de volgende keer.



De taxirit was al heel erg leuk, want je kon achterstevoren in de taxi zitten. In Artis hebben we heel veel mooie dieren gezien, zoals apen, tijgers, olifanten en giraffen. Ook waren er veel kleine dieren. De tijger



Periodiek schenken

Geven mét een belastingvoordeel

Een periodieke schenking (ook wel belastingvrije schenking genoemd) biedt voordelen voor u. U kunt periodieke giften aan een goed doel namelijk volledig aftrekken bij uw belastingaangifte. Een deel hiervan krijgt u terug van de Belastingdienst. Hoe zit dit?

Een periodieke gift aan een algemeen nut beogende instelling (ANBI), zoals de Von Hippel Lindau-vereniging mag u aftrekken in uw aangifte inkomstenbelasting. U moet hiermee aan de volgende drie voorwaarden voldoen:

1

U schenkt jaarlijks hetzelfde bedrag aan dezelfde instelling of vereniging

2

U betaalt het bedrag 5 jaar achter elkaar (langer mag natuurlijk ook)

3

U hebt vastgelegd wanneer uw jaarlijkse gift stopt, bijvoorbeeld na 10 jaar



Meer informatie?

Dat kan op de website van de Belastingdienst, belastingdienst.nl of leg contact met ons, via: info@vonhippellindau.nl

NBI-status: RSIN 806414030

Incassant-ID Belangenvereniging VHL:

NL68ZZZ400491710000

IBAN: NL90 INGB 0007306186

T.n.v.: Patiëntenbelangenvereniging Von Hippel-Lindau



Lotgenotencontact

Vandaag ben ik verder gegaan met het lotgenotenstukje voor het 2^e magazine in 2022. Ik was al in juni begonnen, maar door een bijna gecrashte computer ben ik er niet meer aan toegekomen om het stukje af te maken. Dit stukje schrijf ik terwijl de zon prachtig straalt in de tuin. Mmm, eerst even genieten: ik schrijf straks wel weer verder.

De zon schijnt weer volop en de eerste tropische dagen hebben we alweer gehad. Normaal is ons huis relatief koel, maar de laatste nacht van de tropisch dag helaas niet meer. Zelfs in de slaapkamer was het even 34 graden! Dus de ramen open om door te tochten en de ventilator op volle kracht. Het gevolg? Anneke en ik zijn helaas snip- en snipverkouden geworden. Gelukkig geen corona!

We kunnen gerust zeggen dat het echt een zomer is geworden, maar dat konden we echt niet zeggen rond Hemelvaart en Pinksteren toen wij er even op uit waren op Terschelling. Het waren toen behoorlijk koudere dagen. Maar dat ligt nu weer achter ons en over een kleine week gaan we er nog even tussen uit richting het oosten van het land. Namelijk bij De Lutte, vlak bij de Duitse grens. Dat is echt een mooi stukje Nederland en echt iets om trots op te zijn.

Wij gaan zeker weer lekker fietsen en wandelen. Ook ga ik proberen mijn nieuwe boek uit te lezen, maar de ander boeken die ik de afgelopen jaren steeds kocht kreeg ik nooit uit.

Dat zal ongetwijfeld te maken hebben gehad met het feit dat er nu toch wel een beetje ontspanning aanwezig is. Met Anneke gaat het relatief goed gelukkig!

Graag wil ik onze drie nieuwe leden van harte welkom heten bij de vereniging. Ik hoop dat, ondanks de moeilijke en intensieve tijd, jullie toch een beetje rust zullen vinden.

Onze patiëntenvereniging is er voor voorlichting én om ervaringen uit te wisselen. Als onderdeel hiervan zijn de informatie(welkomst)pakketten wederom weer verstuurd.

We zullen elkaar wel weer bij de komende regiobijeenkomst ontmoeten. Dit keer niet in de Wouwse Tol. Deze locatie is namelijk gesloten voor bijeenkomsten en andere locaties in de omgeving zaten al vol voor grote groepen. Op 1 oktober zal in Etten-Leur de regiobijeenkomst plaatsvinden. Ook de uitnodiging hiervoor staat op pagina 15 in dit blad. U komt toch ook? Meld u zich wel zo spoedig mogelijk aan. Dat geeft ons een goed overzicht van hoeveel leden en belangstellenden er komen in verband met de catering.

Zo dit was weer even een stukje lotgenotencontact.

Met vriendelijke groet,

Willem Huiskes

Ledencontact / lotgenotencontact

AUTEURS: WENDY P. G. WOLTERS MSC, KOEN M. A. DREIJERINK MD PHD, RACHEL H. GILES MD PHD, ANOUK N. A. VAN DER HORST-SCHRIJVERS MD PHD, BERNADETTE VAN NESSELROOIJ MD, MSC, WOUTER T. ZANDEE MD PHD, HENRI J. L. M. TIMMERS MD PHD, TATJANA SEUTE MD PROF DR, WOUTER W. DE HERDER MD PHD, ANNEMARIE A. VERRIJN STUART MD PHD, EMINE KILIC MD PHD, WILLEM M. BRINKMAN MD PHD, PATRICIA J. ZONDERVAN MD PHD, W. PETER VANDERTOP MD PHD, ANTHONY B. DANIELS MD, MSC, TIJMEN WOLBERS, THERA P. LINKS MD PHD, RACHEL S. VAN LEEUWAARDE MD PHD

Samenvatting

Multidisciplinair geïntegreerd zorgtraject voor de ziekte van von Hippel-Lindau

Klinische paden zijn zorgplannen die zijn opgesteld om essentiële stappen in de zorg voor patiënten met een specifiek klinisch probleem te beschrijven. Zij vertalen (inter)nationale richtlijnen naar lokaal toepasbare protocollen en voor de klinische praktijk. Het doel van dit artikel is het opzetten van een multidisciplinair geïntegreerd zorgtraject voor specialisten en paramedische beroepsbeoefenaren in de zorg voor personen met de ziekte Von Hippel-Lindau (VHL).

Methode

Met behulp van een aangepast Delphi-consensusvormingsproces heeft een multidisciplinair panel van 5 Nederlandse Universitair Medische Centra een geïntegreerd zorgpad opgesteld. Dit zorgpad heeft betrekking tot de zorgverlening aan patiënten met VHL door medisch specialisten, gespecialiseerde verpleegkundigen en aanverwante zorgprofessionals. Vertegenwoordigers van patiënten hebben het traject mede gecreëerd én hebben kwaliteitscriteria bijgedragen vanuit het perspectief van de patiënt.

Resultaten

Het panel was het eens over aanbevelingen voor de optimale kwaliteit van zorg voor personen met een VHL-genmutatie. Deze items waren het startpunt voor de ontwikkeling van een patiënten-zorgtraject. Met internationale medische richtlijnen voor de verschillende VHL-gerelateerde

aandoeningen, presenteert dit artikel een patiënten-zorgtraject als een stroomschema. Dit kan worden opgenomen in VHL-expertiseklinieken of niet-academische behandelklinieken.

Conclusie

Medisch specialisten (internisten, urologen, neurochirurgen, oogartsen, genetici, medisch oncologen, neurologen, gastro-enterologen, kinderartsen en neus-keel-oorspecialisten) spelen samen met gespecialiseerde verpleegkundigen een cruciale rol in de zorg voor mensen met VHL, naast zorgprofessionals en hun gezinnen. Dit artikel presenteert een reeks consensusaanbevelingen, ondersteund door orgaanspecifieke richtlijnen, voor de rollen van deze behandelaars om optimale VHL-zorg te bieden. Dit zorgpad kan de basis vormen voor de ontwikkeling van integrale, geïntegreerde zorgpaden voor multipale neoplasiesyndromen.

Vertaling van 'Multidisciplinary integrated care pathway for von Hippel-Lindau disease'. Het hele artikel lezen én het zorgpad schematisch weergegeven zien (in het Engels)?

<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.34265>

Zoek de 6 verschillen!



4 leuke zomerweetjes!

Lekker warm op het strand

Het eerste badpak voor vrouwen werd gemaakt in de 19e eeuw en had lange mouwen en wollen pijpen.

Au Revoir Paris

De Eiffeltoren wordt op warme zomerdagen ongeveer 15 cm langer. Hoe? Omdat het ijzer uitzet.

Jummie!

Het grootste schepijs was 2,81 meter hoog. Wauw! Veel bolletjes...

Frisbee feitje

De frisbee is in 1870 uitgevonden maar was oorspronkelijk bedoeld als tinnen taartschaal.



Woordzoekers

Kun jij alle verborgen woorden vinden in deze tweewoordzoekers?

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

Groenten

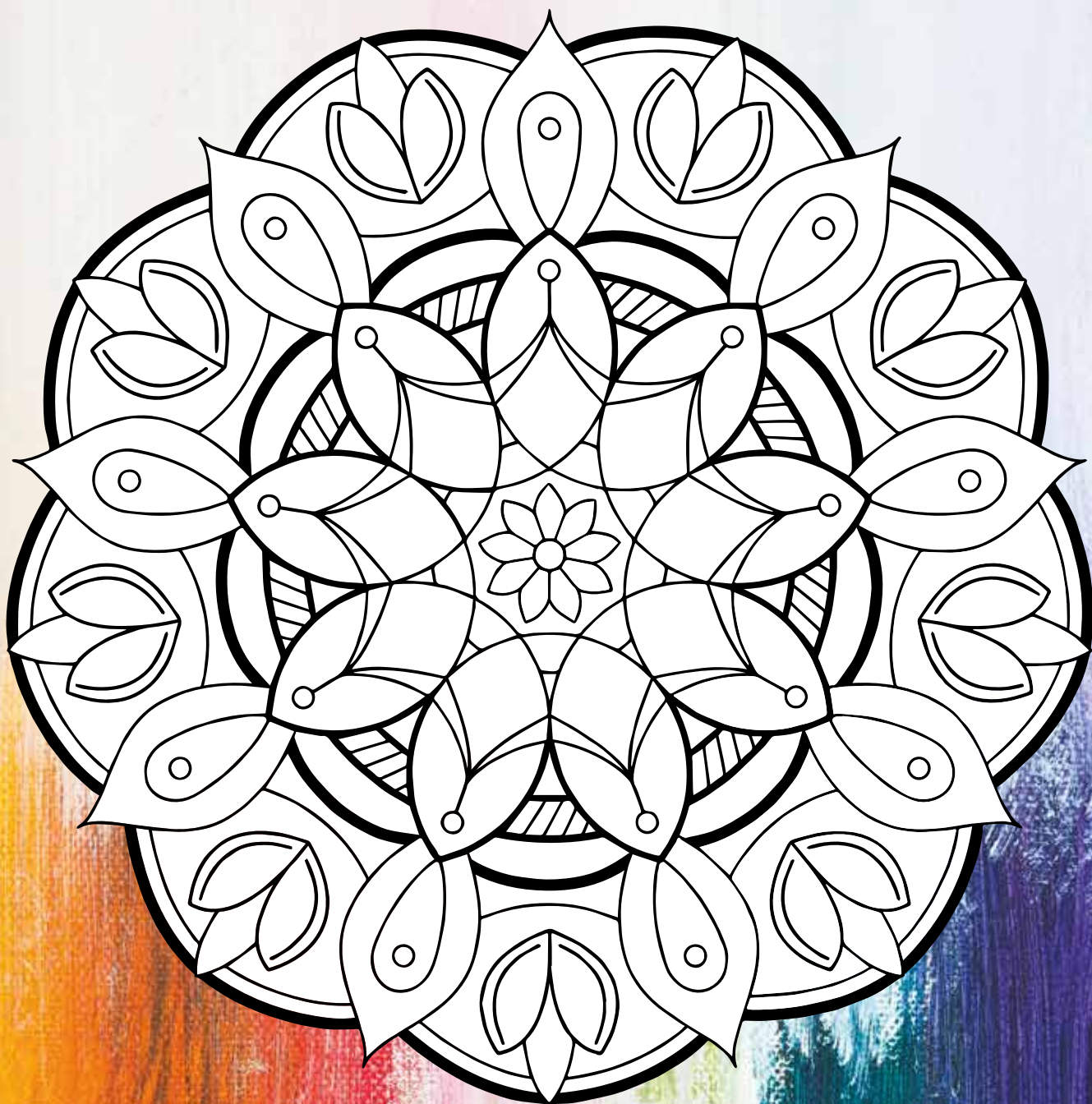
ASPERGE
TOMAAAT
RUCOLA
VENKEL
SPRUIT
WORTEL

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

Fruit

AALBES
KUMQUAT
AVOCADO
LIMOEN
KIWI
POMPOEN

Mandala kleuren



Een zeldzaam mooi eerste half jaar



Beste allemaal,

Vanuit een ontzettend warm huis, buiten is het al helemaal niet te doen, schrijf ik mijn bijdrage aan het VHL-magazine. Allereerst begin ik met het voor ons geweldige nieuws dat 18 april jl. onze derde kleindochter geboren is. Een rijkdom van nu alweer 14 weken en wederom het mooiste meisje van de hele wereld. Natuurlijk samen met onze andere kleindochters!

Op het gebied van VHL is het allemaal zeer rustig. Het eerste halfjaar van 2022 was gevuld met allerlei scans en afspraken voor de uitslagen

en afspraken voor de vervolgcontroles. Doordat het ene onderzoek eens per jaar, de ander eens in de negen maanden plaatsvindt, was de agenda behoorlijk gevuld en volgden het oog-onderzoek, de MRI-scan van de nier en daarna de MRI-scan van het hoofd en ruggenmerg én de nucleaire MRI-scan voor de interne zich razendsnel achterelkaar op. Dat vond ik behoorlijk belastend. Natuurlijk heb je de afspraken niet zelf in de hand, maar een verdeling van de scans is wel een aandachtspunt voor mij. Een leermomentje dus! Het voordeel was wel dat alles in een relatief korte tijd achter de rug was.

Droomscenario

De uitslag: alles is stabiel. Ook mag er wat meer tijd zitten tussen bepaalde onderzoeken. Eigenlijk een droomscenario. Want in die bijna 19 jaar, waarin VHL eind 2003 zeer onverwachts op ons pad gekomen is, is het een zeldzaamheid dat alles, echt alles stabiel is. Even niet te hoeven leven met mitsen en maren; nee gewoon stabiel. En dat al gedurende ruim drie jaar. Wauw!

Er breekt voor mij een tijd aan van controles van eens per jaar. Met als kanttekening de MRI-scan van mijn hoofd, alles is ook hier stabiel, maar die is nog eens in het half jaar. Wie weet durf ik het nog aan om dát ook eens per jaar te ondergaan!



Dan komt er wel een vreemd fenomeen om de hoek kijken. Door de ruimte en rust in hoofd, hart en agenda lijkt het wel of er nu ruimte is gekomen voor verwerking. Het gevolg is ontzettend slecht slapen met in de nacht alles van VHL herbeleven, moe zijn en niet heel erg goed kunnen ontspannen. Dus maar begonnen met ademhalings-oefeningen om toch zoveel mogelijk te kunnen ontspannen.

Hoe gaat u hier eigenlijk mee om?

Als u tips en tricks heeft, laat het mij weten; ze zijn van harte welkom. Want wat vind ik het soms moeilijk om VHL een rustig plekje te geven...

Als afsluiter blijft toch staan dat we vol van goede hoop en moed door gaan.

Groetjes,
Anneke van Duuren
augustus 2022

Zet dit alvast in uw agenda

1 oktober 2022 Ledencontactdag + korte 2^e ALV

Datum

Zaterdag 1 oktober 2022, om 10.00 uur

Inloop vanaf 09.30 uur met koffie/thee.

Deze dag is inclusief een lunchbuffet.

Locatie

Fletcher Hotel-Restaurant Trivium

Trivium 72, 4873 LP in Etten-Leur.

Gelegen langs de A58 - afslag 18.

Zoals bij de meesten van u bekend is, wisselen we steeds van locatie. Deze keer zullen onze leden uit het zuiden van het land een relatief korte reistijd hebben.

Aangezien de statuten van onze vereniging volgens onze notaris een 'update' nodig hebben, zal deze gelegenheid ook aangegrepen worden om voor deze aanpassing een korte 2^e ALV te houden. Voor die tijd ontvangt u van onze secretaris een schriftelijke uitnodiging, samen met onze huidige statuten en beoogde aanpassingen.

Goed om alvast te weten: wij hebben enkele artsen uitgenodigd om te spreken over het onderwerp 'kinderen en VHL'. Hopelijk tot dan!

Even voorstellen

Hi, ik ben Heidi Eikelboom en woon met mijn man Jeroen en onze kinderen in het prachtige stadje Hattem. Ik ben 44 lentes jong en wij hebben drie kinderen samen: Tobias (16), Naomi (12) en Lucas (10).

In het dagelijks leven werk ik parttime als directiesecretaresse, ben ik moeder en doe ik diverse vrijwilligersactiviteiten; kortom een bezige bij. Mocht je denken... wie is die Heidi ook alweer? Je kunt me herkennen aan mijn bos met krullen!

Net als Heidi 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'.

Heidi met haar Labradoodle Tommy.



Het liefst ga ik op vakantie! We reizen heel Europa door met de auto. In de voorjaarsvakantie en meivakantie huren we vaak iets en in de zomer gaan we met onze eigen tent weg. In mijn vrije tijd loop ik hard, speel ik badminton, lees ik (zou ik meer moeten doen!) en haak ik. Oh, en ik vind het natuurlijk ook leuk om iets met het gezin te doen. Badminton speel ik al bijna 25 jaar, waarvan zo'n 22 jaar ook competitie. Heel erg leuk en ik heb een heel gezellig team.

In 2014 is bij mij VHL vastgesteld. Ik was nooit ziek, had nooit wat en had voor mezelf nog nooit een ziekenhuis van binnen gezien. Ergens had ik het gevoel dat ik wel gezond oud kon worden. Begin 2014 kreeg ik tintelingen in mijn linkerbeen met uitstraling naar mijn zitvlak. Na een bezoekje aan de huisarts, wat bloedprikken en afwachten, bleven deze klachten toch. Daarna begon mijn linkerarm ook tintelingen te vertonen. Hup, een doorverwijzing naar een neuroloog. Ik dacht nog: 'Heidi stel je niet zo aan, ga gewoon door. Je zult vast zien dat als je eindelijk bij de neuroloog terecht kunt, je geen last meer hebt'. Maar helaas, de klachten bleven.

De neuroloog heeft me na allerlei testen doorverwezen voor een spoed MRI in Zwolle. Ik had de MRI op een zaterdag en op maandag werd ik door het ziekenhuis gebeld of ik langs kon komen. Toen zakte de grond me onder de voeten weg, want dat kon alleen maar slecht nieuws zijn. We hoorden dat er twee tumoren in mijn ruggenmerg zaten. Tja, en dan... Toen wisten we eigenlijk nog niets, een punctie durfden ze niet aan. Al snel zei de neuroloog dat hij al eerder een VHL-patiënt gezien had en hij dacht dat ik er goed aan zou doen om mij ook maar op het gen te laten testen.

Precies op de dag dat Jeroen en ik 12,5 jaar getrouwd waren in maart 2014, kreeg ik de diagnose VHL. Ik vond het nog niet zo'n slechte uitkomst eigenlijk: geen kwaadaardige tumoren, geen doodvonnis op korte termijn. Kop op, hier kun je oud mee worden. Ik ben doorverwezen naar het UMC-U voor verdere behandeling en in contact gebracht met neurochirurg Dr. Robe. Een ontzettend

aardige neurochirurg die het wel zag zitten om mij te opereren. Hij zei dat hij beide tumoren uit mijn ruggenmerg zou kunnen verwijderen.

Mijn zorg zat 'm vooral in de overdraagbaarheid naar onze kinderen. Met 50% kans en drie kids moest toch minimaal één van de kids ook VHL hebben, zou je zeggen. We hebben ze laten testen en het is gewoon een wonder: ze hebben het alle drie niet! Mijn ouders en mijn zussen zijn ook getest en hebben het allemaal niet. Wauw! Ik ben ontzettend dankbaar dat alleen ik VHL heb.

De operatie is goed gegaan en de tumoren zijn voor het grootste deel weggehaald. Ik heb heel veel lieve mensen in mijn omgeving die wel drie maanden elke dag gekookt hebben, schoongemaakt en de kids extra hebben opgevangen. De jongste was nog maar twee jaar. Wel heb ik zenuwpijn aan de operatie overgehouden, maar met medicatie is dat inmiddels goed onder controle.

*Carpe diem of pluk de dag!
Maak er wat moois van
met de mensen die je lief zijn*

En nu; geen groei te zien sinds 2014. In de rest van mijn organen zit ook wel van alles: cystes in nieren en alveesklier en hele kleine afwijkingen in de hersenen. Gelukkig is alles rustig tot dusver. Ik ben geen doemdenker en maak me niet druk over scenario's die misschien wel of niet gaan gebeuren. Ik leef met de dag, geniet van de dingen, van de kids en van mijn relatieve gezondheid. Ik realiseer me dat bij velen van jullie het ziektebeeld anders verloopt en dat het moeilijk is om er zo naar te kunnen kijken. Geen idee hoe mijn toekomst eruit ziet, ik ga het zien.

Ik vind het fijn om op de VHL-contactdagen met jullie in contact te zijn/komen en met jullie te praten over hoe het met jullie gaat. Tegen jullie wil ik zeggen: carpe diem of pluk de dag! Maak er wat moois van met de mensen die je lief zijn. Tot ziens op de VHL-contactdagen.

DOOR GABRIËLA CUPERUS



Sorry voor de niksheid!

Voor het eerst in jaren heb ik eigenlijk geen inspiratie voor een column. Een beetje uitgeblust denk ik, óf nodig toe aan vakantie. Gelukkig gaan wij (mijn man Floris, zoontje Storm en ik) dit weekend even bijtanken op de Veluwe. Ik heb nog nooit gefietst met Storm, shame on me, I know – maar ik doe alles altijd lopend (met de kinderwagen of gewoon bij me dragend) maar ik ben erop gehamerd om daar een fiets te huren met een kinderzitje. Kijk er naar uit!



Verder gaat Floris met zijn studentenjaarclub in augustus twee weken naar Colombia. Mijn oma snapt hier niks van. Hele andere generatie! Ik zou eigenlijk met mijn zusje Jasmyn naar Bali gaan, maar toen brak diezelfde maand nog corona uit. Helaas... Dus nu zit ik erover na te denken om toch nog ook eventjes met haar weg te gaan, nu Floris ook zijn eigen plan trekt. Maar ik ben er nog niet over uit of ik zo lang zonder Storm kan zijn. Is toch anders voor moeders, denk ik.

Overigens vind ik het moederschap nog steeds heerlijk. Storm is nu zo'n anderhalf en het is inderdaad waar wat anderen zeiden: de periode waarin hij altijd ziek was en nog zijn weerstand aan het opbouwen was, is voorbij. Lang leve de slaap! Of toch niet... Want onze kruimel slaapt zeker nog niet door. Verder is Storm nog steeds heel vrolijk, leergierig, grappig en gezellig. Ik heb hem afgelopen weekend leren knippen met zijn ogen. Ik doe dan blinkblinkblink met mijn wimpers en hij gaat dan ook twee keer knippen. Heel lief!

Oh, ook heb ik een klein leuk dingetje: omdat ik de luxe heb om vlakbij het strand te wonen, ben ik meerdere malen per week in de zee te vinden. Normaal gesproken ben ik een onwijze koukleum, heb altijd koude voeten, maar een verfrissende duik 's avonds vind ik heerlijk! Ja, soms waait het en heb ik de kippenvel op mijn armen staan, maar alsnog: even kopje onder geeft je even toch een I'M ALIVE!-gevoel.

De volgende column wordt langer, beloofd. Dus deze maak ik goed met extra veel foto's, oké?

Liefs, Gabriëla



Colofon

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

CORRESPONDENTIE

Gabriëla Cuperus

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.nl

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Cover en coverartikel: *Allard Willemse*

Foto's ALV: *Evert Ruis*

Foto's Willem (p13) en Anneke (p18):

Allard Willemse

Foto's Gabriëla: *Eigen collectie*

Overige foto's: *Stockfotografie en eigen archief*

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
augustus 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

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 december 2022.
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