

## Beste VHL-vrienden,

**We willen u graag een update sturen over onze Belangenvereniging-VHL. We hopen dat 2023 goed is begonnen.**

Zoals u weet, zijn wij afgelopen december een schrijfcampagne gestart onder Europese VHL-patiënten, hun vrienden en familie voor het EMA (European Medicine Agency ofwel: Europees Geneesmiddelen Agentschap). Hiervoor hebben we een e-mailaccount opgezet [VHL4belzutifan@gmail.com](mailto:VHL4belzutifan@gmail.com) en een template (voorbeeldbrief) in het Engels en Nederlands geschreven. Deze brief hebben we gedeeld met onze zuster-VHL-organisaties in de EU (totaal 11). Veel van deze organisaties hebben de brief vertaald naar hun eigen taal.



In de afgelopen 6 weken hebben we meer dan 700 brieven (!) verzameld uit verschillende Europese landen, waaronder Nederland, België, Frankrijk, Duitsland, Denemarken, Zweden, Noorwegen, Polen, Hongarije, Zwitserland, Italië, Spanje, Griekenland en Servië. Deze brieven vertegenwoordigen ongeveer 3.000 patiënten in de EU, wat ongeveer 1/4 van alle patiënten in de EU is! We hebben zelfs een paar brieven gekregen van Europese VHL-patiënten die in het VK en de VS wonen.

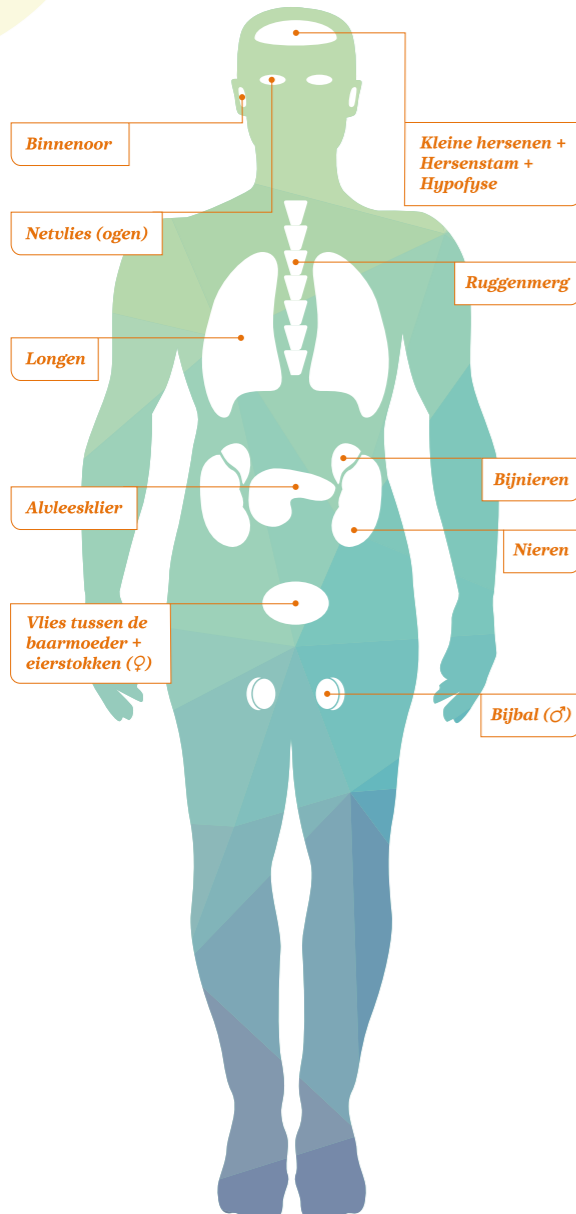
We ontvingen ook extra bijzondere brieven van patiënten die deelnamen aan de klinische proef van Belzutifan en hun ervaringen deelden. Ze legden uit hoe dit medicijn hen helpt om hun ziekte beter te beheersen of zelfs hun leven redt. We zijn dankbaar voor de bijna 750 e-mails die we in totaal ontvangen hebben. Alle brieven zullen worden ingediend bij het Europese Geneesmiddelenagentschap (EMA) en het bedrijf MSD, de producent van Belzutifan. We hopen dat deze actie bijdraagt aan het trekken van de aandacht voor ons belang.



Verder hebben wij, als Belangenvereniging Von Hippel-Lindau, in samenwerking met dr. R. van Leeuwaarde van het UMCU op 24 januari in de vorm van een refereeravond

een nascholing voor artsen die betrokken zijn bij het behandelen van VHL georganiseerd in het Beatrixgebouw tegenover de Jaarbeurs in Utrecht.

Na het lopende buffet waren er lezingen én uitstekende discussies over retinale hemangiomen (Dr. Emine Kilic, Rotterdam), hersen- en spinale hemangiomen (Prof. Pierre Robe, Utrecht), maar ook over cysten en tumoren in de alveesklier (Dr. Wouter Zandee, Groningen), bijnieren (Prof. Henri Timmers, Nijmegen) en in de nieren (Dr. Willem Brinkman, Utrecht), naast een update over Belzutifan (Dr. Rachel van Leeuwen, Utrecht/NKI Amsterdam) en het multidisciplinair zorgtraject (Wendy Wolters, Utrecht/NKI Amsterdam).



Na afloop, waarbij ook geanonimiseerde casussen en behandelmethoden aan de orde kwamen, zagen we dat verschillende specialisten elkaar opzochten en hun specifieke deskundigheid aan elkaar aanboden. Mooi om te ervaren! De feedback die we over deze avond kregen was uitstekend en we spraken af om deze avonden om de 2 jaar voort te zetten. Blijf veilig en blijf gezond!

Met vriendelijke groet,

**Rachel Giles**  
Voorzitter



## Jaarverslag Lotgenotencontact 2022

*Al met al een druk jaar!*

Het jaar 2022 begon met nog enkele beperkingen in verband met het coronavirus, waardoor het weer een bijzonder jaar belofde te worden. Gelukkig versoepelden de maatregelen na verloop van tijd en konden we elkaar ontmoeten.

In 2022 vond de Algemene Ledenvergadering plaats in Amsterdam en was er voldoende tijd voor het lotgenotencontact. Ook de Regiobijeenkomst in Etten-Leur plaats werd goed bezocht. In tegenstelling tot voor de coronacrisis, waren er geen fysieke bestuursvergaderingen. In plaats daarvan hebben we dit jaar zeven bestuursvergaderingen via Zoom gehouden, waarbij tussendoor veel mail- en appcontact plaatsvond.



In 2022 meldden acht nieuwe leden zich bij onze vereniging. Zij hebben allemaal een welkomstpakket en foldermateriaal ontvangen. Alle nieuwe leden zijn natuurlijk van harte welkom bij onze vereniging! Daarnaast werden ze telefonisch benaderd door Anneke de Ruiter, die later in het jaar werd vervangen door Anneke van Duuren.

Bij deze: dankjewel Anneke de Ruiter voor de fijne samenwerking de afgelopen jaren!

Er is op verzoek veel documentatie én de voorbeeldbrief voor de EMA naar leden, belangstellenden en verschillende organisaties verzonden. Ook is er een jaarverslag gemaakt en zijn er verslagen geschreven over het lotgenotencontact voor het VHL-magazine.

Het ledencontact is dit jaar samengevoegd met het lotgenotencontact. Deze twee taken liepen zo parallel dat de samenvoeging het werk beheersbaarder heeft gemaakt.

Al met al was het toch een druk jaar!

Met vriendelijke groet,

**Willem Huiskes**  
Ledencontact/Lotgenotencontact



# UITNODIGING ALV EN CONTACTDAG

18 maart 2023

## Beste leden/families,

Graag nodigen wij u uit voor onze eerstvolgende VHL-bijeenkomst, de jaarlijkse ALV (Algemene Ledenvergadering) en de lotgenoten-/leden-contactdag. Vergaderstukken kunt u eventueel vooraf opvragen via [info@vonhippellindau.nl](mailto:info@vonhippellindau.nl). Gelukkig kunnen we de ALV kort houden.

Zoals u van ons gewend bent, zijn er weer enkele specialisten uitgenodigd die uiteenlopende en interessante onderwerpen zullen bespreken.

Deze keer zijn de onderwerpen:

- Belzutifan
- VHL-zorgpad/patiënten-participatie
- Vermoeidheid bij VHL-patiënten

Naast de laatste actuele informatie over VHL-zaken en de verschillende sprekers zal in het daaropvolgende programma alle tijd voor het lotgenotencontact worden ingeruimd. Wij nodigen u en uw gezinsleden dan ook graag uit om aanwezig te zijn op onze ALV-Ledencontactdag op **zaterdag 18 maart 2023**.

### Locatie

Van der Valk Hotel Breukelen

### Adres

Stationsweg 91  
3621 LK Breukelen

### Aanvang

10.00 uur (inloop vanaf  
09.30 uur met koffie/thee)

### Einde

± 16.00 uur

**INCLUSIEF**  
heerlijk  
lunchbuffet

### BELANGRIJK

Aanmelden vóór 3 maart 2023  
(i.v.m. planning catering/activiteiten)  
o.v.v. uw naam en aantal personen -  
kinderen graag met naam en leeftijd!

Via een mail naar:

[info@vonhippellindau.nl](mailto:info@vonhippellindau.nl)

of een telefoontje naar:

088 00 29 726 (NFK)

Voor de opvang en leuke activiteiten voor onze jeugd is gezorgd. Er staat namelijk Glow In The Dark minigolf én bowlen op het programma.

Namens het bestuur van de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau,

**Ben Wolbers**

Secretaris

