

07 **Patiëntenparticipatie**
> *Oproep UMCU*

12 **Matthew de Beer**
> *Even voorstellen*

16 **Update Belzutifan**
Verenigd Koninkrijk
> *Actueel*

Inhoudsopgave

- | | |
|---|--|
| 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie | 16. Update Belzutifan Verenigd Koninkrijk |
| 03. Voorwoord: Rachel Giles | 17. Column: Anneke van Duuren |
| 03. Samenvatting presentatie Dr. Jaleh Fallah | 18. Kort nieuws |
| 04. Samenvattingen recente onderzoeken | 19. Colofon |
| 06. Geheugensteuntje | |
| 07. Oproep: Patiëntenparticipatie | |
| 08. Jeugdpagina's | |
| 10. Jaarverslag Lotgenotencontact 2023 | |
| 12. Even voorstellen: Matthew de Beer | |
| 15. Uitnodiging Algemene Ledenvergadering/
Lotgenotenbijeenkomst | |



Reageren?
Mail naar info@vonhippellindau.nl

Hallo lezers,



Volgens de planning met de vormgever Lawine zou dit blad eigenlijk een paar weken

later verschijnen, maar we hebben hard gewerkt om dit blad eerder door uw brievenbus te kunnen laten glijden. Waarom? Zodat wij u ook via deze weg, en niet alleen via e-mail, kunnen attenderen op de de ALV en de lotgenotenbijeenkomst. Deze is namelijk al is op 9 maart.

Oh, en verder had ik even geen inspiratie voor een column. Dus voor het eerst in vele jaren tijd, even geen update vanuit mij. Tsjja, er rolden geen woorden uit

mijn mouw. Het verslag van Willem (pagina 10) en de column van Anneke (pagina 17) vindt u gelukkig wél gewoon in het blad.

Als laatste nog even een kleine 'hoera!' naar Allard, onze huisfotograaf. Wat zijn de foto's van Matthew goed geworden!

Zie ik u in Breukelen op de lotgenotenbijeenkomst?

Lieve groet,
Gabriëla

Beste leden,

Ik hoop dat het nieuwe jaar goed en gezond voor u is begonnen. De afgelopen maanden heb ik veel gereisd en hard gewerkt aan o.a. het uiteindelijk kunnen verkrijgen van Belzutifan voor Europese VHL-patiënten. Helaas zijn we er nog niet...

Op pagina 16 deel ik een artikel waarbij ik uitleg geef over de beslissing van de NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) om Belzutifan niet goed te keuren voor het Verenigd Koninkrijk. Hier ben ik natuurlijk meteen tegenin gegaan.

Verder woonde ik afgelopen november een presentatie van oncoloog Dr. Jaleh Fallah bij over Belzutifan in de VS. Hieronder deel ik een korte samenvatting hiervan met u.



Hopelijk tot 9 maart!

Rachel Giles

Voorzitter



Samenvatting presentatie Dr. Jaleh Fallah november 2023

Tijdens een presentatie op het Internationale Nierkanker Symposium van 2023 besprak Dr. Jaleh Fallah, een medisch oncoloog bij de FDA (Food and Drug Administration), de evaluatie van gegevens uit de fase 2 LITESPARK-004 studie, die leidde tot de goedkeuring van Belzutifan.

Patiënten met nierkanker die behandeld werden met het medicijn Belzutifan lieten na 22 maanden follow-up goede resultaten zien. Bijna de helft van deze patiënten (49%) reageerde positief op de behandeling. Alle positieve reacties waren gedeeltelijke verbeteringen. Gemiddeld duurde het 8 maanden voordat de behandeling effect had. Hoe lang deze verbetering aanhield, is nog niet bekend, maar bij meer dan de helft van de patiënten (56%) duurde de verbetering minstens 12 maanden.

Vóór de behandeling met Belzutifan groeiden de tumoren van de patiënten gemiddeld met 3,63 mm per jaar. Na de start van de behandeling met het medicijn verminderde deze groei met 4,48 mm per jaar. Dit betekent dat de tumoren na de behandeling langzamer groeiden.

In de LITESPARK-004 studie werden VHL-patiënten gevolgd die ten minste één niertumor (RCC) hadden, maar geen uitzaaiingen. De patiënten kregen elke dag 120 mg Belzutifan. Naast een tumor in de nieren, hadden de meesten ook een hersentumor (CNS) en 63% hiervan reageerde positief op de behandeling. Eén patiënt (4%) was volledig genezen en 14 patiënten (58%) toonden gedeeltelijke verbetering. Bij deze groep duurde het gemiddeld 3,1 maanden voordat de behandeling aansloeg. Bij 73% van de patiënten die

positief reageerden, duurde deze verbetering minstens 12 maanden.

Ernstige bijwerkingen kwamen voor bij slechts 15% van de patiënten. De meest voorkomende bijwerkingen waren bloedarmoede, vermoeidheid, verhoogd creatinine (een nierfunctiewaarde), hoofdpijn, duizeligheid, verhoogde bloedsuikerspiegel en misselijkheid. Bijna alle patiënten (90%) kregen bloedarmoede. Er wordt gewaarschuwd dat Belzutifan schadelijk kan zijn voor een ongeboren baby én dat het de werking van bepaalde anticonceptiepillen kan verminderen.

Conclusie van de FDA:

Belzutifan kan gunstig zijn voor patiënten met VHL-geassocieerde niertumoren (RCC), hemangioblastomen (CNS) en bepaalde alveolairkliertumoren (pNETs).

Samenvatting recent verschenen onderzoek 1

De uitkomst van hemangioblastomen in het centrale zenuwstelsel bij de ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL) behandeld met Belzutifan: een retrospectieve ervaring van één instelling

Doel: Belzutifan is een medicijn dat in 2021 is goedgekeurd voor de behandeling van nierkanker bij mensen met het Von-Hippel Landau (VHL)-syndroom. Sommige van deze mensen hebben ook hemangioblastomen in het centrale zenuwstelsel. We willen kijken of Belzutifan goed werkt én veilig is voor deze patiënten.



Methode: We bekijken een selecte groep mensen met VHL die Belzutifan krijgen voor hun tumoren in de hersenen en tevens ook nierkanker hebben. Zeven mensen met in totaal 25 hersengezwellen deden mee aan ons onderzoek. Ze slikten voor ongeveer 13 maanden Belzutifan en we volgden ze voor 15 maanden. We meten hoe ze reageren op de behandeling, hoelang het duurt voordat ze reageren, of er bijwerkingen zijn en hoe de patiënten het ervaren. We verdelen de reactie van de patiënten in categorieën zoals 'gedeeltelijke verbetering', 'volledige verbetering', 'verslechtering' of 'stabiel blijven'.

Resultaten: Bij 71% van de mensen zagen we een positieve reactie op de behandeling. Het duurde meestal 5 maanden voordat er verbetering optrad. Niemand genas volledig, maar 71% vertoonde gedeeltelijke verbetering en 29% bleef stabiel. Alle patiënten hadden last van een afname van het hemoglobinegehalte, vermoeidheid en duizeligheid. Gelukkig kreeg niemand ernstige bloedarmoede.

Conclusie: Belzutifan lijkt een goede en veilige behandeling te zijn voor de hersengezwellen bij mensen met VHL. We moeten echter nog meer onderzoek doen om te kijken hoe het op lange termijn werkt.

Oorspronkelijke titel: The outcome of central nervous system hemangioblastomas in Von Hippel-Lindau (VHL) disease treated with belzutifan: a single-institution retrospective experience

Gepubliceerd door: Aroosa Zamarud, Neelan J. Mariana-yagam, David J. Park Ulas yener, Kelly H. Yoo, Antonio Meola en Steven D. Chang

Gepubliceerd in: Journal of Neuro-Oncology

Gepubliceerd op: 13 november 2023 ●

Samenvatting recent verschenen onderzoek 2

Succesvolle behandeling van een met VHL geassocieerde retinale capillaire hemangioblastoom (RCH) dankzij Belzutifan bij een minderjarige patiënt

Doel: Het beschrijven een casus van een minderjarige VHL-patiënt met een RCH na toediening van Belzutifan.

Methode: Het verloop van de behandeling documenteren door opeenvolgende oogonderzoeken te doen en verschillende beeldvormingstechnieken toe te passen. Vervolgens deze bevindingen te vergelijken met onderzoeken in de bestaande literatuur.

Resultaten: Bij een standaard oogonderzoek van een 15-jarige jongen met het Von Hippel-Lindau (VHL)-syndroom werd een retinale capillaire hemangioblastoom (RCH) aan de linkerkant opgemerkt. De RCH werd gedurende 17 maanden behandeld met verschillende therapieën, waaronder lasertherapie, fotodynamische therapie, cryotherapie, bevacizumab-injectie en endo-laserablatie. Er traden complicaties op, zoals vochtophoping onder het netvlies en tractie op het glasvocht, wat aanvullende behandelingen vereiste zoals laser-retinopexie, een sclerale band en een chirurgische ingreep aan het oog. Na een pauze van 6 maanden na de laatste lokale behandeling was er slechts een kleine verbetering in de laesie en enkele zorgwekkende klachten bleven bestaan.

Na 22 maanden begon de patiënt met de dagelijkse inname van Belzutifan, wat resulteerde in een afname van de grootte van de laesie en verminderde doorbloeding van het hemangioblastoom binnen 4 maanden. De patiënt verdroeg de behandeling goed, met alleen de verwachte lichte bloedarmoede en had ook na 12 maanden geen bloedtransfusies nodig.

Conclusie: Belzutifan lijkt goed te worden verdragen door minderjarigen en kan een effectieve behandeling vormen voor de behandeling van VHL-geassocieerde retinale capillaire hemangioblastomen.

Oorspronkelijke titel: Successful Treatment of Von Hippel-Lindau (VHL) Disease-Associated Retinal Capillary Hemangioblastoma (RCH) with Belzutifan in a Pediatric Patient

Gepubliceerd door: Anthony A. Jones, Nathan J. Schloemer en William J. Wirosko

Gepubliceerd in: Retinal Cases & Brief Reports

Gepubliceerd op: 13 juli 2023 ●



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).

Oproep:

Patiëntenparticipatie tijdens het maandelijkse MDO in het UMC Utrecht



Sinds kort bieden wij patiënten met de ziekte van Von Hippel Lindau de mogelijkheid om via videoverbinding (Teams) deel te nemen aan onze maandelijkse team-bespreking, het zogenaamde multidisciplinaire overleg (MDO). Dit overleg vindt iedere eerste maandag van de maand om 12 uur 's middags plaats. Tijdens dit overleg zitten alle bij VHL betrokken hulpverleners bij elkaar om patiënten te bespreken. We behandelen alle nieuwe patiënten in het MDO, maar ook huidige patiënten opnieuw bij nieuwe ontwikkelingen of nieuwe behandelingen.

Deelnemen

Vorig jaar kregen wij via een project in het UMCU de mogelijkheid om een manier te ontwikkelen om patiënten te betrekken bij deze MDO's. Patiënten kunnen zelf een MDO aanvragen via de vragenlijst in het online patiëntenportaal. De hoofdbehandelaar beoordeelt dan of de vraag geschikt is om te bespreken tijdens het MDO. Natuurlijk kunnen patiënten zich ook aanmelden door contact op te nemen met de hoofdbehandelaar of verpleegkundig specialist (Wendy Wolters).

Andersom kan het ook zo zijn dat wij de patiënt benaderen met de vraag of diegene bij het MDO aanwezig wil zijn. Wanneer een patiënt deelneemt aan het MDO, wordt er een Teams-link gestuurd waarmee de patiënt toegelaten kan worden op een bepaald moment tijdens het MDO.

Uiteraard kunnen patiënten alleen aanwezig zijn wanneer zij zelf besproken worden en zijn ze niet aanwezig tijdens de bespreking van andere patiënten. Patiënten kunnen zelf bepalen wie er mee mogen luisteren, bijvoorbeeld andere familieleden of een partner.

Daarnaast hebben wij ook alle huisartsen van onze patiënten per brief geïnformeerd dat deze mogelijkheid bestaat. Huisartsen kunnen (nog) niet via een digitale omgeving zelf een MDO aanvragen, maar zij kunnen nu wel contact opnemen met de hoofdbehandelaar of verpleegkundig specialist om deel te nemen aan een MDO. Tevens, wanneer de hoofdbehandelaar het handig lijkt dat de huisarts aansluit bij een MDO, zullen wij de huisarts actief benaderen. Eventuele andere hulpverleners uit de eerste lijn - denk bijvoorbeeld aan fysiotherapeuten of diëtisten, kunnen desgewenst ook aansluiten wanneer dit relevant is.

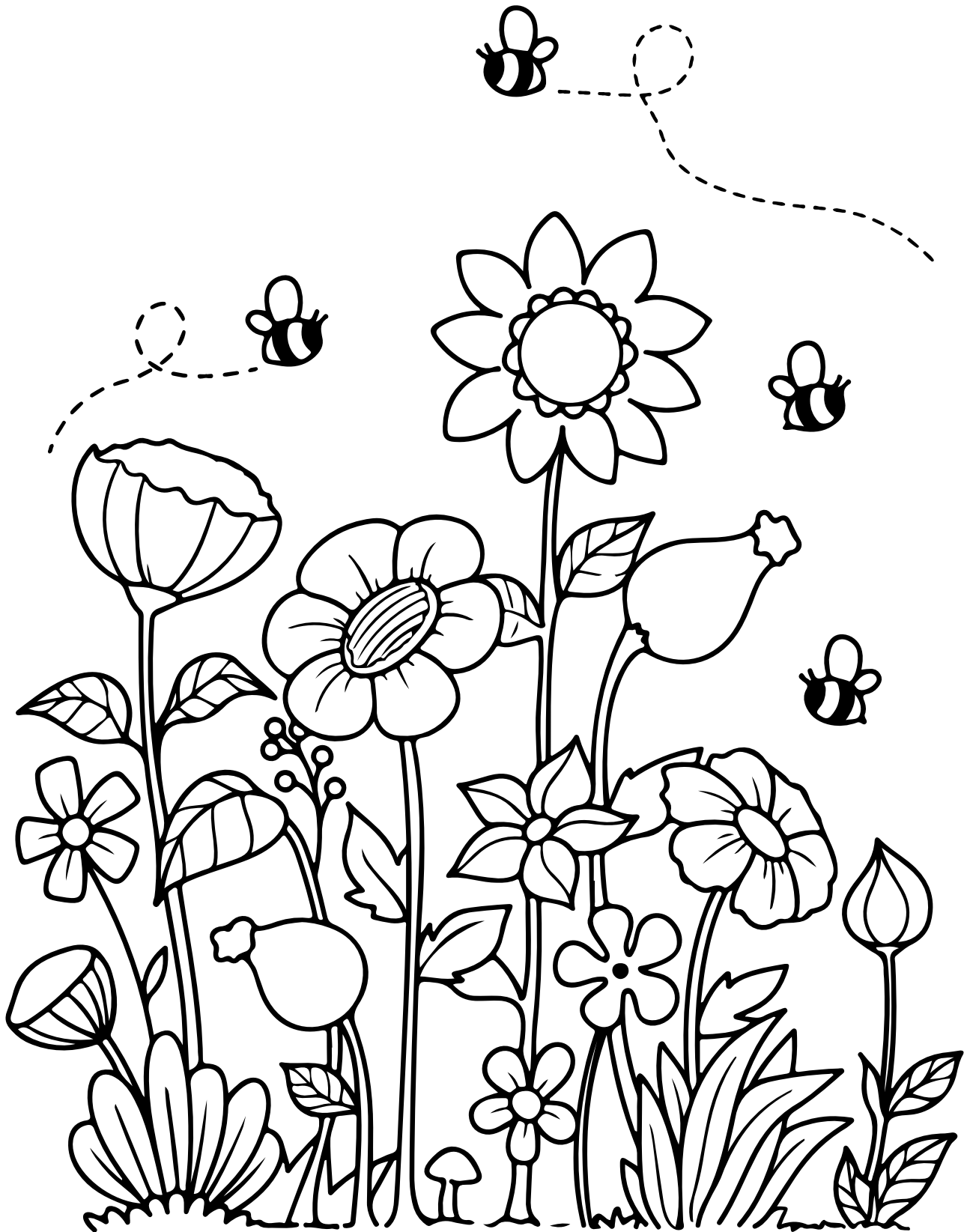
Iets voor u?

De reden dat wij deze mogelijkheid bieden, is dat we op deze manier hopen efficiënter te werken. In de praktijk praten we vaak over de patiënt, maar zijn we soms onvoldoende op de hoogte van wat er speelt in het privéleven van de patiënt. Dit kan echter van grote invloed zijn op bepaalde besluiten rondom behandeling of de timing van een behandeling. Door patiënten mee te laten doen met het MDO, bieden wij ze de mogelijkheid om zelf actief deel te nemen aan de besluitvorming rondom hun ziekteproces. Ook als de patiënt zelf niet actief wil deelnemen, kan het soms fijn zijn om van het team te horen wat de overwegingen zijn om te kiezen voor een bepaalde behandeling. ●



Let op:
dit is een oproep
voor VHL-patiënten die
onder behandeling zijn
in het UMCU.

Kleurplaat



Raad deze typische lentebloemen



1



2



3



4

Wist-je-dat-je over de lente

De lente, ook wel voorjaar genoemd, start officieel op 20 maart en eindigt 21 juni. Oh, en de laatste dag van de lente is ook de langste dag van het jaar.

1. narcissen / 2. tulpen / 3. narcissen / 4. hyacinten

Woordzoeker Lente

(horizontaal, verticaal en diagonaal)

KNOPPEN
VOGELS
GROEN
BOL
PASEN
ZON
NARCIS

KIEVIT
KROKUS
BLOESEM
VOORJAAR
LAMMETJE
KUIKEN

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



Jaarverslag

We hebben ruimschoots

Op dinsdag 24 januari organiseerden we na vele jaren opnieuw een **nascholingsavond voor artsen**. Deze avond stond in het teken van vakgebiedspecifieke discussies, met een diverse vertegenwoordiging van medische disciplines, waaronder VHL. Daarnaast waren we vertegenwoordigd bij de **Dutch Endocrine Meeting 2023** in Noordwijkerhout, waar Rachel Giles op 2 en 3 februari toezicht hield op onze informatiestand.

De (ALV) Algemene Ledenvergadering vond plaats op 18 maart, op ons vertrouwde adres in Breukelen. We hebben daar ruimschoots de tijd genomen voor het lotgenotencontact, onder leiding van Evelien Bosch. Voor deze bijeenkomst hadden we **nieuwe banners** laten maken, die met hun frisse uiterlijk symbool staan voor de start van het nieuwe jaar.



In 2023 zijn we voortvarend van start gegaan door onze leden en geïnteresseerden een voorbeeldbrief te sturen. Deze brief was bedoeld om het Europees Geneesmiddelenbureau aan te sporen om Belzutifan goed te keuren voor gebruik binnen Europa.



Lotgenotencontact 2023

de tijd genomen voor het lotgenotencontact

Op 7 oktober organiseerden we in Deventer onze **regionale bijeenkomst**, gericht op het noorden. Verscheidene sprekers deelden hun verslagen en die waren in het vorige VHL-magazine te lezen. Deze kunt u downloaden via onze website (www.vonhippellindau.nl).

Net als in voorgaande jaren, werden onze bestuursvergaderingen via Zoom gehouden. Ook is er intensief gecommuniceerd via de telefoon, e-mail en WhatsApp.

In 2023 verwelcomden we één nieuw lid in onze vereniging. Aan dit lid hebben we ons welkomstpakket en diverse informatiefolders verzonden. Uiteraard heten we het nieuwe lid hartelijk welkom bij onze vereniging.

Daarnaast hebben we veel documentatie verstuurd naar leden, geïnteresseerden en verschillende organisaties die hierom vroegen.

Tot slot hebben we voor het VHL-magazine zowel het jaarverslag als verslagen over het lotgenotencontact verzorgd. Het VHL-magazine verschijnt nu driemaal per jaar.

Met vriendelijke groeten,

Willem Huiskes

Leden- en lotgenotencontact





Even voorstellen

Matthew de Beer

Ik heet Matthew, ben 30 jaar oud en woon in Oss. Oorspronkelijk kom ik uit Purmerend. Ik heb mijn master in Manufacturing Systems Engineering behaald aan de Technische Universiteit Eindhoven en mijn afstudeerproject voltooid bij een bedrijf in Oss. Sinds vorig jaar heb ik mijn eigen huis, waar ik erg blij mee ben! Deze zomer ben ik gestart met een nieuwe baan bij Heijmans in Rosmalen, op zo'n 15 minuten rijden van huis. Als systeemarchitect ben ik verantwoordelijk voor de productmatige fabricage van huizen en gebouwen. In mijn vrije tijd speel ik basketbal en padel. Ook geniet ik van gamen en ik kijk graag naar films en series.

VHL komt voor in onze familie; mijn oma had het (ze is overleden), mijn moeder heeft het en ik ook. Gelukkig hebben mijn zusje en tante het niet. Zolang ik me kan herinneringen is VHL aanwezig in mijn leven. Ik ben getest toen ik ongeveer 2 jaar oud was. Doordat ik er mee opgegroeid ben, ben ik er vrij nuchter onder. Ik heb nooit enige negatieve impact ervaren van de genetische test die aantoonde dat ik drager was en ga al naar het ziekenhuis voor onderzoeken sinds mijn kleutertijd. Sommige onderzoeken waren vervelend, maar het hoorde er gewoon bij voor mij. Ik weet niet anders.

Ik wilde niet dat de vereniging zou stoppen en bood mijn hulp aan

Ik ben lid van het bestuur omdat mijn opa, Evert, ooit voorzitter was, voordat Rachel het overnam. Evert en enkele andere voormalige bestuursleden wilden stoppen, maar er waren een paar jaar geleden bijna geen andere vrijwilligers die bereid waren om functies over te nemen. Ik wilde niet dat de vereniging opgeheven zou worden en bood mijn hulp aan. Sindsdien ben ik penningmeester.

Onze vereniging is heel actief en vooruitstrevend. Ondanks dat we relatief klein zijn, zijn we een voorbeeld voor veel andere landen vanwege ons doorzettingsvermogen en onze betrokkenheid bij zaken. De vereniging en het bestuur zijn van essentieel belang, vooral nu (hopelijk!) het nieuwe medicijn bijna beschikbaar wordt. Als vereniging hebben we namelijk een grote stem om de goedkeuring ervan in Europa te bewerkstelligen.

Ik heb tot nu toe deelgenomen aan 2 van de 3 internationale bijeenkomsten georganiseerd vanuit VHL Europa. Deze dagen waren heel leuk én leerzaam! Het is boeiend om te zien hoe elk land omgaat met de eigen VHL-patiënten en hoe de zorg daar is geregeld. Daarnaast vond ik het waardevol om nieuwe contacten te leggen en lotgenoten buiten onze eigen vereniging te ontmoeten. Ik zou elke jonge VHL-patiënt aanraden om minstens een keer deel te nemen. Er staat een nieuwe VHL Europa-bijeenkomst gepland in München in mei 2024. Ook ik zal hieraan deelnemen, hoewel dit mijn laatste deelname zal zijn vanwege mijn leeftijd (t/m 30 jaar). >>

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.



Mijn vrienden kennen mij niet anders dan de Matthew met VHL, maar gaan er net als ik heel nuchter mee om. Ze vragen af en toe hoe het gaat en of er nog nieuwe ontwikkelingen zijn, maar buiten dat heeft het geen enkele invloed op onze vriendschappen. Mijn leven en omgeving staan niet in het teken van VHL. Uiteraard heb ik wel de nodige uitdagingen gehad door de verschillende operaties en het bijbehorende herstel. Ook deze dingen horen nu eenmaal bij mij.

Mijn vrienden kennen mij niet anders dan de Matthew met VHL maar gaan er net als ik heel nuchter mee om

Ik heb wel een kinderwens, ooit, maar het krijgen van kinderen houdt mij op dit moment niet zo bezig. Wat wel echt mijn wens is, dat mijn kinderen de ziekte niet krijgen. Dit betekent dat ik wil dat mijn kind al vroeg in de baarmoeder wordt getest. Dus mijn toekomstige vriendin zou deze test moeten ondergaan en die gedachte gaat soms gepaard met schuldgevoelens. Immers: ik heb VHL, maar mijn partner moet de test ondergaan omdat ik ziek ben. Desalniettemin denk ik dat de juiste partner voor mij dit ook zou willen.

Ik hoop dat ik zo gezond mogelijk blijf totdat Belzutifan beschikbaar wordt en ik nooit meer een behandeling hoeft te ondergaan. Dat het medicijn snel beschikbaar komt voor iedereen, is mijn grootste wens! ●

Uitnodiging

ALGEMENE LEDENVERGADERING/ LOTGENOTENBIJEENKOMST



Waar >
Van der Valk
Hotel Breukelen
Datum >
9 maart

09.30 - 10.00	Inloop met koffie/thee
10.00 - 11.00	Rachel Giles: update Belzutifan en EMA
11.15	Pauze
11.30 - 12.30	Dr. Wouter Zandee (internist/ endocrinoloog in het UMCG) over de hormonale huishouding bij VHL
12.30 - 13.30	Lunch
13.30	Mindfulness workshop

Voor de kinderen is er vóór de lunch oppas/ begeleiding.

Na de lunch: T/m 8 jaar: naar kinderboerderij Otterspoor
Vanaf 9 jaar (mits > lengte 1.35 cm):
lasergamen bij de Kartfabrique

BELANGRIJK

Meld u aan vóór 25 februari 2024

(i.v.m. betaling/planning catering en activiteiten jeugd).

Geef uw naam + aantal personen (en eventueel de leeftijden van de kinderen) naar info@vonhippellindau.nl.

Recentelijk heeft het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) in het Verenigd Koninkrijk besloten om Belzutifan niet goed te keuren. Deze beslissing heeft begrijpelijkerwijs tot bezorgdheid geleid onder patiënten en hun families, die hoopten op deze nieuwe behandeloptie.

NICE keurt Belzutifan af voor het Verenigd Koninkrijk

Het is belangrijk om te benadrukken dat het besluit van NICE voornamelijk gebaseerd is op kosten-effectiviteitsoverwegingen en niet op de effectiviteit van het medicijn zelf. Belzutifan heeft in klinische studies bemoedigende resultaten getoond, met name bij de behandeling van niercelcarcinoom (RCC), centraal zenuwstelsel hemangioblastomen en pancreatische neuro-endocriene tumoren, die allemaal geassocieerd zijn met VHL.

Het besluit onderstreept een grotere uitdaging in de gezondheidszorg, namelijk het balanceren van de kosten van nieuwe, potentieel levensreddende medicijnen met de budgettaire beperkingen van publieke gezondheidszorgsystemen. Hoewel financiële overwegingen onvermijdelijk zijn, moeten we ook de waarde erkennen van het bieden van

hoop en geavanceerde behandelingen aan patiënten die lijden aan zeldzame en vaak verwoestende aandoeningen.

We roepen NICE en andere gezondheidszorginstanties op om deze beslissing te heroverwegen, niet alleen op basis van kosten maar ook met het oog op de potentieel levensveranderende voordelen die Belzutifan kan bieden aan VHL-patiënten. Het is essentieel dat patiënten toegang hebben tot de nieuwste medische innovaties, vooral als het gaat om zeldzame ziekten waarvoor beperkte behandelopties bestaan.

Als gemeenschap binnen VHL Europa kunnen we blijven pleiten voor meer onderzoek en financiering voor zeldzame ziekten. Door samen te werken, kunnen we hopen op een toekomst waarin alle patiënten, ongeacht hun financiële situatie of de zeldzaamheid van hun aandoening, toegang hebben tot de beste mogelijke zorg.

Zowel VHL UK/Ierland als VHL Europa spreken zich sterk uit tegen de beslissing van NICE om Belzutifan niet goed te keuren. Ikzelf ben heel druk bezig geweest met documentatie verzamelen om in te dienen tegen het besluit. De deadline hiervoor was 10 januari. Ook heb ik de mensen binnen de VHL-vereniging in het VK geholpen met commentaar geven op het besluit. Daarbij ben ik afgelopen december tot President VHL Europa gekozen. ●

Het is essentieel dat patiënten toegang hebben tot de nieuwste medische innovaties, vooral als het gaat om zeldzame ziekten waarvoor beperkte behandelopties bestaan.

Beste allemaal,

Mijn bijdrage aan het nummer vol met de jaarverslagen begint met u allen het beste te wensen voor het jaar 2024. Tevens blik ik in deze column nog even terug op de vorige maanden, want eigenlijk was het soms best een pittig jaar.

Natuurlijk zaten er ook leuke periodes tussen en hele fijne momenten bij, maar de verbouwing en renovatie van de woning van Willem en mij was ronduit zwaar. Toch is het resultaat geweldig! Het grootste deel is nu achter de rug: het hele huis is nu voorzien van dubbele beglazing en hier en daar zijn de vloeren gestabiliseerd (oud huis = scheve vloeren). Ook zijn er een nieuwe keuken en een badkamer geplaatst. Kan ik zeggen dat ik dit jaar ben uitgerust? Nee, daar hebben allerlei aannemers en een jaar vol breek- en timmergeluiden wel voor gezorgd.

Soms moet je de toekomst gewoon op je af laten komen

Ook het leven met VHL heb ik als dubbel ervaren. Bij de lotgenotenbijeenkomsten vond ik het fijn om elkaar weer te zien en te spreken. De uitslagen van mijn scans gaven een stabiel beeld met slechts hier en daar een kleine groei van tumoren en een aankleuring in mijn hals. Bij de vervolg echo was er trouwens niets meer te zien. Een vreemde en bizarre uitslag! Met ook weer dat dubbele gevoel. Júst dergelijke boodschappen vond ik dit jaar enorm moeilijk een plaats te moeten geven. Oh, en inmiddels heb ik wel een oogprothese van kunststof. Wat viel mij dit allemaal mee!



De spanningen voor scans, uitslagen van stabiel en met een kleine 'maar', de nieuwe oogprothese én een zeer vermoeiende verbouwing maakten dat ik in de loop van het jaar in een snel tempo ben afgevallen. Oké, de meeste mensen zullen zeggen: 'Wat fijn!', maar ik ben al geen zwaargewicht en dan is elke kilo afvallen best veel. Vooral het tempo baarde mij zorgen en dus heb ik contact opgenomen met de internist en een doorverwijzing voor een diëtist en psycholoog.

Inmiddels zijn zowel de gesprekken als het traject met de diëtist gestart, geweldig! Ik heb er zo'n baat bij. Ook het afvallen is in ieder geval gestopt, yes! Ik kan blijven ontkennen dat ik hulp nodig heb, maar toch door de zure appel heen bijten en erkennen dat ik het in mijn eentje niet red is lang niet zo erg als gedacht. Zo vol goede moed en hoop is een begin gemaakt aan 2024.

Groetjes,

Anneke van Duuren

5 filosofische vragen

Kop thee erbij en aan uzelf of een ander stellen! De laatste vraag heeft specifiek betrekking tot VHL.

- 1 **Wie zijn wij zonder onze herinneringen?**
- 2 **Is kennis een last of geeft het ons juist kracht?**
- 3 **Kunnen we ooit iemand écht kennen?**
- 4 **Kan een persoon echt veranderen?**
- 5 **Hoe zou mijn leven zonder VHL eruitzien? / Hoe zou mijn leven zonder de aanwezigheid van VHL zijn?**

Bron eerste 4 vragen: Bedrock

Wist u dit?

In de Appstore van Kanker.nl krijgt u € 100,- tegoed



In de [Kanker.nl Appstore](#) zijn betrouwbare apps en keuzehulpen verzameld zodat u zelfstandig kunt werken aan uw klachten of herstel. Zoals de app: [Gesprekshulp bij kanker](#). Hiermee kunt u gesprekken goed voorbereiden, opnemen en terugluisteren. Of zoals de app: [Zelfcompassie](#). Deze helpt u om liever te zijn voor uzelf. Of een app van [Untire Now](#) voor extreme vermoeidheid.

Interesse? Na aanmelding Kanker.nl bij de Appstore ontvangt u van het KWF eenmalig € 100,- waarmee u de apps kunt kopen die bij uw wensen passen. Er zijn trouwens ook gratis apps te downloaden.



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 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
februari 2024

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 **augustus 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