



16 De invloed van
omgevingsfactoren
op de hersenen
> *Nieuws*

24 John Zuidweg
> *Even voorstellen*

22 Veelbelovende
behandeling voor oogtumoren
> *Actueel*

Inhoudsopgave

- 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie
- 03. Voorwoord: Rachel Giles
- 04. Verslag Lotgenotencontactdag
- 09. Mindfulness
- 11. Geheugensteuntje
- 12. Column: Anneke van Duuren
- 13. Belzutifan voor VHL
- 14. Aantal VHL-patiënten in Europa
- 15. Column: Gabriëla
- 16. **De invloed van omgevingsfactoren op de hersenen**
- 18. Jeugd
- 22. **Veelbelovende behandeling voor oogtumoren**
- 23. Leden- en lotgenotencontact en uitnodiging
- 24. **Even voorstellen: John Zuidweg**
- 26. Nieuwe ontwikkelingen in nierkankerzorg
- 27. Colofon



Aan alle lettervreeters,



Bijna elke column of persoonlijk verslag begint met: 'Beste lezers' en dus, had ik dit keer ChatGPT (een chatbot op basis van AI) gevraagd om alternatie-

ven. De daaruit volgende suggesties waren 'Waarde woordgenieters', 'Geachte kenniszoekers', 'Dag nieuwsgierige geesten' en 'Beste paginaomslaaners'. Heel origineel! Uit deze suggesties koos ik de laatste, omdat ik die erg grappig vond: *Aan alle lettervreeters*. Het is alweer een paar maanden geleden dat er een VHL-magazine door de brievenbus kwam, dus tijd voor een nieuwe editie. En wat voor één! De zomerse foto van John Zuidweg schittert op de cover. De belangrijke update vanuit Rachel vindt u op pagina 3.

Verder in dit blad leest u over de lotgenotenbijeenkomst in Breukelen (pagina 5), informatie over mindfulness (pagina's 9 en 10) en een artikel over de invloed van omgevingsfactoren op de hersenen (pagina's 16 en 17).

Ik hoop dat u een zonnige en natuurlijk een gezonde zomer heeft. Of u een verre reis maakt, gaat kamperen in eigen land of een eindelijk naderend pensioen (toch, Ben en Willem?) - een fijne zomer gewenst!

Groetjes,
Gabriëla

Reageren? Mail naar
info@vonhippellingdau.nl

Beste leden,

Terwijl ik dit schrijf, ben ik diep dankbaar voor alles waar deze patiëntenorganisatie voor staat. Met trots kan ik namelijk zeggen dat wij optimaal samenwerken met onze medische teams. Zij zetten zich om de beurt in voor de zorg van VHL-patiënten, met als doel de levenskwaliteit te verbeteren.

Tegelijkertijd ben ik echter zeer gefrustreerd door het gebrek aan vooruitgang in de toegang tot Belzutifan voor onze patiënten die het hard nodig hebben. In augustus is Belzutifan al drie jaar goedgekeurd in de VS, terwijl we er hier in Europa nog geen toegang tot hebben, behalve via klinische onderzoeken.

We moeten samenwerken om onze patiënten in Europa te helpen

Met de realisatie dat we moeten samenwerken om onze patiënten in Europa te helpen, heeft VHL Europa, dat ongeveer 12.500 VHL-patiënten vertegenwoordigt (exclusief het Verenigd Koninkrijk), gesprekken gevoerd met MSD, het farmaceutische bedrijf dat Belzutifan produceert. MSD heeft in oktober 2023 de aanvraag ingediend bij het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) en er moet binnen 12 maanden een reactie komen, dus uiterlijk in oktober 2024.

Omdat er altijd een vertraging is van ongeveer 18 maanden tussen goedkeuring en vergoeding, zijn er gesprekken geweest over een compassionate use-programma. Dit betekent dat MSD het medicijn nu al gratis zou verstrekken aan de patiënten die het echt nodig hebben. Er wordt dan nauw gekeken naar individuele casussen. Deze tijdelijke regeling wordt ook wel een Early Access-programma genoemd. Hoewel MSD hier al een jaar met ons over praatte en van plan was dit in het voorjaar van 2024 te starten, is de communicatie over de EU-landen inconsistent geweest en hebben ze de start van het programma uitgesteld.



We bevinden ons nu in een situatie waarin we echt niet weten wat we moeten doen. De EMA (European Medicines Agency) zegt dat ze extra tijd nodig heeft om de veiligheid van het gebruik van Belzutifan volledig te waarborgen. We werken ook samen met EURORDIS, de EU-koepelorganisatie voor zeldzame ziekten, die ook regelmatig met de EMA werkt. Zij bevestigen dat deze discrepantie tussen de toegang van verschillende landen tot Belzutifan en de meer dan drie jaar vertraging in de EU ten opzichte van de VS uitzonderlijk en ongebruikelijk is. Zij ondersteunen ons in onze gesprekken.

Goed nieuws heb ik ook. In mei 2024 vond de VHL Young Adults Meeting plaats in München, Duitsland. Ik heb gehoord dat dit een groot succes was! Ook zal het Internationale Medisch Onderzoek samenkomen op het VHL-symposium in Milaan, dat wordt gehouden op 19 en 20 oktober 2024. Het zal een geweldige gelegenheid zijn voor patiënten, onderzoekers en klinici om de nieuwste informatie uit te wisselen, samenwerkingen op te zetten en samen plannen te maken voor de volgende projecten. Verschillende mensen van onze Nederlandse vereniging zullen aanwezig zijn. Uiteraard zult u hiervan een verslag lezen in het volgende magazine.

Wanneer u dit magazine ontvangt, genieten we hopelijk van een heerlijke zomer. Namens het hele bestuur wensen wij u veel zonnestralen toe! Hopelijk hebben wij tegen de tijd dat het weer herfst is, goed nieuws over Belzutifan en andere ontwikkelingen in de zorg rondom VHL.

Met vriendelijke groet,
Rachel Giles
Voorzitter

Verslag

Lotgenotencontactdag

Op zaterdag 9 maart werd de laatste lotgenotencontactdag gehouden. Wat was het een fijn samenkomen! De volwassenen hadden een eigen programma en ook de kinderen werden de hele dag vermaakt door oppas, activiteiten en begeleiders.



Rachel, onze voorzitter, opende de ALV, stelde kort het bestuur voor en besprak het programma van de dag. Verder vertelde zij dat de eerstvolgende jongeren bijeenkomst van VHL-Europa dit jaar in Duitsland wordt gehouden. Vervolgens gaf zij het woord aan **Ben**, onze secretaris, die terugblikte op de activiteiten die het bestuur heeft ondernomen, zoals een nascholingsavond voor artsen, de brievenactie voor het EMA (European Medicines Agency) en de Dutch Endocrine Meeting in Noordwijkerhout.

Ook gaf hij een korte uitleg over de Stichting BEZT. Als extra lid is ook Stichting PTEN België/Nederland toegevoegd. In verband met de ontwikkelingen rondom Belzutifan is samenwerking, vooral op Europees niveau, heel belangrijk. Hierna besprak **Matthew**, onze penningmeester, de financiën van het afgelopen jaar.

De eerste spreker was **dr. Rachel van Leeuwaarde** (internist-endocrinoloog van het UMCU). Zij gaf een update over de status van Belzutifan. Ze vertelde dat er nu zes patiënten van het UMCU Belzutifan gebruiken en dat de respons het meest zichtbaar is in de verminderde grootte van hemangioblastoma's.



Rachel Giles



dr. Rachel van Leeuwaarde



Ben Wolbers



Matthew de Beer



Henri



dr. Wouter Zandee



dr. Patricia Zondervan



Marlies de Vries

Ze benadrukte dat deze patiënten anemie (bloedarmoede in de rode bloedcellen) ervaren. Het is dus belangrijk om eventuele saturatiedalingen vroegtijdig te detecteren. Een oplossing voor anemie is een EPO-injectie, die zo nodig maandelijks wordt toegediend.

Verder sprak zij over het compassionate use-programma van MSD (de fabrikant van Belzutifan). Dit is een programma waarbij MSD de kosten voor Belzutifan (\$20.000 per maand) op zich neemt, bedoeld voor VHL-patiënten die medisch gezien geen andere opties meer hebben. Op dit moment staat het UMCU in de wacht om met dit programma te starten en de geschikte patiënten zijn al geselecteerd. De indicatie moet een niercelcarcinoom zijn. Patiënten met 'alleen' hemangioblastomen worden nog niet toegelaten.

Hierna volgde een live interview met een VHL-patiënt. **Henri** (55 jaar) nam plaats op een stoel voor de zaal en sprak over zijn leven en ervaring met Belzutifan. Hij is de eerste patiënt in Nederland die Belzutifan gebruikt. Hij is boekhouder en heeft drie kinderen, waarvan één ook erfelijk belast is. Hij vertelde ons dat Belzutifan op zijn pad kwam toen hij in het nauw zat; zijn enige nog overgebleven nier zou namelijk moeten worden verwijderd en hij zou dus dialysepatiënt worden. Dit heeft Belzutifan voorkomen. Sinds mei 2023 gebruikt hij dagelijks 120 mg en zijn nierfunctie is nu stabiel. Hij merkt wel dat hij iets vermoeider is, maar legde uit dat EPO-injecties hem helpen.

Dr. Rachel van Leeuwaarde vertelde ons dat er nog te weinig bekend is om iets concreets te kunnen zeggen over de dosering, bijvoorbeeld waarom sommige patiënten in Amerika minder slikken,

of zelfs de ene maand wel en de andere maand geen Belzutifan gebruiken.

Als tweede spreker was **dr. Wouter Zandee** (internist-endocrinoloog van het UMCG) uitgenodigd. Hij sprak over de invloed van VHL op onze hormoonhuishouding en de complexe aspecten hiervan. Hij vertelde over het effect van feochromocytomen (bijniertumoren) op ons lichaam. Zo'n 10 – 20 % van de VHL-patiënten heeft te maken met feochromocytomen, waardoor het lichaam te maken krijgt met te veel adrenaline, hoge bloeddruk, hoofdpijn, paniekaanvallen, zweten of hartkloppingen. De behandeling hiervoor bestaat uit het deels verwijderen van de bijnier en daarna het slikken van hydrocortison tabletten.

Ook vertelde hij over de neuro-endocriene tumor van de alvleesklier, ook wel pancreas NET genoemd. Dit komt bij ongeveer 5 – 10 % van de VHL-patiënten voor. Neuro-endocriene tumoren (NET's) in de alvleesklier kunnen een aanzienlijke invloed hebben op de productie en regulatie van insuline, een cruciaal hormoon voor de glucosehuishouding in het lichaam. Dr. Wouter Zandee benadrukte dat er tijdens de operatie altijd zo min mogelijk alvleesklier wordt weggehaald. Hierna nam hij uitgebreid de tijd voor vragen. Een van de vragen die gesteld werd, ging over de invloed van VHL op de overgang, maar hij vertelde dat er geen relatie is.

Toen was het bijna tijd voor de lunch, maar Rachel vroeg nog naar suggesties voor de volgende bijeenkomst. Twee belangrijke punten werden aangestipt, namelijk: of er iemand binnen de chirurgie uitleg kan geven over hoe en waarom je in een bepaalde houding wordt gelegd tijdens een operatie. Het tweede punt ging over psychologische hulp, ook voor de partner. >>



+ + +

Fysieke pijn/sensaties

Hoofdpijn - Zenuwpijn - Vermoeidheid - Spierpijn
- Buikpijn - Chronische pijn - Postoperatieve pijn

Gedachten

Bezorgdheid - Gevoelens van frustratie - Onzeker zijn - Schuldgevoelens - Angst voor verergering - Gedachten over afhankelijkheid - Verlies van hoop - Gedachten over zelfwaarde en identiteit

Gedrag

Wegstoppen - Rusteloosheid - Verminderde activiteit - Meer/minder slapen - Verandering in eetlust - Snel geïrriteerd zijn - Terugtrekken uit sociale activiteiten

Gevoelens (negatief en positief)

Bang - Waardeloos - Machteloos - Boosheid - Trots - Liefde - Dankbaar - Veerkracht - Empathie

Na de lunch gingen de twaalf oudere kinderen laser-gamen bij de Kartfabrique en een groepje van zes jonge kinderen ging naar een kinderboerderij en speeltuin. Heel gezellig, actief en samen veel gelachen! Voor de 'achterblijvers' sprak **dr. Patricia Zondervan** (internist- endocrinoloog van het Amsterdam UMC) over 3D-reconstructie en robotchirurgie voor kleine niertumoren. Dit zijn innovatieve technologieën die aanzienlijke vooruitgang hebben geboekt en zeer positief zijn voor patiënten.

3D-reconstructie omvat het gebruik van medische beeldvormingstechnieken zoals CT-scans en MRI-scans om gedetailleerde driedimensionale modellen van organen en weefsels te creëren. Deze technologie biedt chirurgen een nauwkeurig beeld van de anatomie van de patiënt, wat cruciaal is voor de planning en uitvoering van complexe chirurgische ingrepen. In het geval van niertumoren kan 3D-reconstructie helpen bij:

Preoperatieve planning: chirurgen kunnen de exacte locatie, grootte en vorm van de tumor beoordelen, evenals de relatie met nabijgelegen structuren zoals bloedvaten en het nierbekken. Dit helpt bij het plannen van de meest geschikte chirurgische benadering.

Simulatie van de chirurgie: virtuele simulaties van de operatie kunnen worden uitgevoerd om verschillende technieken te testen en de meest effectieve methode te kiezen.

Patiëntenvoorlichting: gedetailleerde 3D-modellen kunnen worden gebruikt om patiënten beter te

informer over hun aandoening en de geplande ingreep.

Verder maakt robotchirurgie gebruik van geavanceerde robotische systemen om chirurgische procedures uit te voeren met een hoge mate van precisie, controle en flexibiliteit. De voordelen hiervan? Een operatie is minimaal invasief en resulteert dus in minder bloedverlies, minder pijn en een sneller herstel. Ook kunnen robotarmen fijne bewegingen uitvoeren zonder te trillen, wat cruciaal is bij het verwijderen van tumoren dicht bij delicate structuren zoals bloedvaten. Ook hebben robotarmen meer bewegingsvrijheid, waardoor ze complexe chirurgische bewegingen kunnen uitvoeren die met de hand moeilijk te bereiken zijn. Meer over nierkankerzorg leest u op pagina 26.

Na deze laatste presentatie gaf **Marlies de Vries** een mindfulness workshop. Zij werkt voor Stille in de Stad en gaf uitleg over de kunst van kalmte vinden in een wir-war van emoties. Zij gaf zowel een stukje theorie over mindfulness als opdrachten die in kleine groepjes werden uitgevoerd. De onderwerpen die aan bod kwamen waren: fysieke pijn, gedrag, gedachten en gevoelens.

Zie de bovenstaande tabel voor de bijpassende termen die door de leden zijn bedacht. Meer over mindfulness lees je hiernaast. Aan de reacties in de zaal te merken, was het een goede verbindende afsluiter van een leerzame dag! ●

Mindfulness:

wat is het en hoe kunt u het toepassen?



Voor de afgelopen ALV van was **Marlies de Vries van Stille in de Stad** uitgenodigd om een workshop mindfulness te geven tijdens het lotgenotencontact. Hieronder leest u een samenvatting van wat er toen door **Marlies** verteld is.

Wat is mindfulness?

Mindfulness kan je helpen met een ruimer perspectief. Zo kan mindfulness u helpen om te leren leven met een chronische ziekte.

U kunt pas contact gaan maken met dat ruimere perspectief als u zicht krijgt, en afstand hebt, u bewust bent van de gedachten en gevoelens die u heeft. De winst zit in het loskomen van die cirkel van automatisch negatieve gedachten. Deze cirkel is namelijk

beperkend en zet u vast. U ervaart meer stress en ook voelt meer pijn.

Wanneer u contact hebt met het ruimere perspectief, verandert de pijn niet, maar kunt u het beter dragen. De pijn wordt dan zeker niet groter.

Hoe kan ik mindfulness toepassen?

U kunt mindfulness altijd en overal toepassen; bijvoorbeeld wanneer u in de rij van de kassa staat, wanneer de kinderen aan het spelen zijn of zodra u gaat koken. Het gaat erom dat u bewust aandacht geeft aan het huidige moment, zonder oordeel.

Hoe kan mindfulness een positieve bijdrage hebben aan een leven met VHL?

Mindfulness kan helpen bij het beheersen van pijn, stress en emotionele uitdaging als gevolg van VHL. Hoe? Allereerst door acceptatie. Door middel van VHL als onderdeel van uw leven te zien, creëert u erkenning. Zo neemt u de weerstand weg. Het is wat het is. De 'waarom ik?' vraag zakt geleidelijk weg. ➤➤

"Pijn is een natuurlijk onderdeel van het leven, lijden is 1 van de mogelijke antwoorden erop"

– Jon Kabat-Zinn (oprichter mindfulness)

Wat is een bodyscan- oefening?

Een bodyscan oefening kan helpen om uw bewust te maken van de verschillende delen van uw lichaam. Hoe doet u dit?

- 1 Zoek een comfortabele positie.** Liggend, zittend op een stoel of tegen de bank aan.
- 2 Adem diep en rustig.** Merk op hoe je ademhaling je lichaam binnenkomt en verlaat.
- 3 Richt je aandacht op je voeten.** Voel bewust elk deel, dus ook je tenen, hielen, zolen en voetwreven. Zijn ze warm, koud, tintelend of zwaar?
- 4 Verplaats je aandacht geleidelijk omhoog door je lichaam.** Van de enkel naar de onderbenen, knieën en gaat u zo maar door tot de kruin van uw hoofd.
- 5 Na het scannen van uw hele lichaam, neemt u een moment om te voelen hoe alles in z'n geheel aanvoelt.** Eindig de oefening met een paar bewuste ademhalingen.



Praktische mindfulness-tips



- 1 Begin de dag bewust.** Probeer even een paar minuten bewust te ademen en op uzelf te focussen wanneer u wakker wordt. Heeft u een intentie voor deze dag?
- 2 Eet met aandacht.** Let op de smaken, texturen en geuren. Merkt u dat wanneer u bewust eet, u meer van het eten geniet?
- 3 Bewust lopen.** Wanneer u naar een andere kamer, een grotere kantoorruimte of buiten wandelt, wees bewust van elke stap. Hoe voelt uw lichaam wanneer het in beweging is?
- 4 Luister actief.** Wanneer u met iemand praat, let dan volledig op wat die ander zegt. De woorden, toon, het volume en de lichaamstaal. Hoe voelt dit?
- 5 Doe 1 ding tegelijk.** Multitasking kan stressvol zijn en is het tegenovergestelde van mindfulness. Wees volledig aanwezig bij wat je doet. Hoe is het om je aandacht te kunnen vestigen op 1 ding? ●

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 gadoliniteum 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).

Beste allemaal,

Op deze wat kille en vooral natte lentedag mag ik mijn bijdrage aan het VHL-magazine weer schrijven. In de eerste maanden van het jaar vonden bij mij alle nodige scans en bloedonderzoeken plaats. Dit jaar stond weer het oogonderzoek op de planning en de uitslag was gewoon goed.

De laatste keer schreef ik dat een eerdere aankleuring in mijn hals te zien was bij de MRI-scan van mijn hoofd, maar niet bij een echo in het Erasmus MC. Vreemd! Bij de PET-CT-scan was het echter overduidelijk wél te zien. Er bestaat nu dus geen twijfel meer over. Zo'n uitslag die onzekerheid wegneemt, maar die je liever niet hoort. Ook kwam naar voren dat zowel de tumor in mijn rechternier als de tumor in mijn alveesklier, stabiel zijn. Al met al betekent dit een goede voortzetting en over een jaar weer scannen.

Ik zit in een levensfase waarin van alles speelt

Een paar weken later stond de MRI-scan van hoofd en ruggenmerg op het programma. Zo'n lange lig van anderhalf uur met gedreun om je heen, zelfs met een koptelefoon op. Ik ervaar dat toch als slopend en ben behoorlijk uitgeput. Zal ook wel met spanning te maken hebben. De uitslag viel aan de ene kant mee en aan de andere kant niet. De aanwezige tumoren in mijn ruggenmerg zijn stabiel, maar die in de kleine hersenen niet. Bij één van de tumoren was een kleine aangroei te zien. Ook was de tumor in de grote hersenen, waar ik ooit jaren geleden aan bestraald ben, weer te zien. Hierbij is het wel zo dat het gezien de geringe omvang niet duidelijk is of dit weer een aangroei is of nog een effect van de bestraling. Dus over een half jaar, zo rond eind september, weer een scan.

Via de diëtiste heb ik wel om bijvoeding gevraagd. Het afvallen van de laatste tijd mag



dan wel gestopt zijn, echt aankomen om wat vetreserve op te bouwen gebeurt niet. Hopelijk vliegen de nodige kilo's er nu wel aan! Nu ik dit zo opschrijf, bedenk ik me dat dit wel vreemd overkomt in een tijd waarin in alle kranten, bladen en vele kookboeken alleen maar wordt gesproken over afvallen. Probeer maar eens iets te vinden over aankomen, dat is niet zo makkelijk. Dus als iemand nog tips heeft, ik hou me graag aanbevolen. Naast dit alles zijn er gesprekken met een psychologe gestart, echt geweldig! Ik kom er weer eens achter hoeveel baat ik erbij heb.

Verder verkeer ik in een levensfase waarin van alles speelt. Voor een pensionado zoals ik is het wel ietwat voorspelbaar, maar ik geniet enorm van mijn kinderen en kleinkinderen, en onder andere ook van mijn vrijwilligerswerk bij de plaatselijke bibliotheek. Een van de hoogtepunten was het trouwen van de jongste dochter van Willem en mij. Een fijne, waardevolle dag!

Nu kijk ik uit naar de vakantie: twee weken kamperen in het mooie Drenthe en in augustus een week op het wondermooie Waddeneiland Schiermonnikoog. Rest mij voor de vakantie nog wel te hopen op mooi weer. En voor u de wens voor een goede zomer!

Groetjes,

Annelise van Duuren



Belzutifan voor VHL

Resultaten van de LITESPARK-004 Studie

Wat is Belzutifan?

Belzutifan is een medicijn dat is ontwikkeld om tumoren te behandelen die verband houden met de VHL-ziekte. Het werkt door het onderdrukken van een eiwit genaamd HIF-2α, dat betrokken is bij de groei van deze tumoren.

Over de LITESPARK-004 Studie

Deze studie richtte zich op het evalueren van de effectiviteit en veiligheid van Belzutifan bij patiënten met VHL-ziekte, specifiek gericht op pancreaslaesies zoals pancreas neuro-endocriene tumoren (pNETs) en sereuze cystadenomen.

Belangrijkste bevindingen

Effectiviteit: In deze studie toonde Belzutifan een significante antitumoractiviteit. Bij patiënten met pancreaslaesies werd een objectieve respons (vermindering van tumoromvang) waargenomen bij 84% van de gevallen. Specifiek voor pNETs was dit percentage zelfs 91%.

Duur van de Respons: De behandeling had een langdurig effect, waarbij de meeste patiënten ten minste 36 maanden op de behandeling reageerden.

Veiligheid: Belzutifan werd over het algemeen goed verdragen. Bijwerkingen zoals bloedarmoede en vermoeidheid kwamen voor, maar er werden geen ernstige behandelingsgerelateerde bijwerkingen gemeld.

Conclusie

Belzutifan biedt hoop voor patiënten met VHL-ziekte door de groei van pancreaslaesies en pNETs te verminderen en mogelijk chirurgische ingrepen uit te stellen of zelfs te voorkomen. De resultaten van deze studie ondersteunen het gebruik van Belzutifan als een belangrijke behandelingsoptie voor deze patiëntengroep.

Belzutifan kan een effectieve en langdurige behandeling bieden, vooral voor diegenen met een tumor in de pancreas



Wat betekent dit voor patiënten?

Voor mensen met VHL-ziekte kan Belzutifan een effectieve en langdurige behandeling bieden, vooral voor diegenen met een tumor in de pancreas. Het kan de noodzaak voor frequente operaties verminderen en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. ●

Bron: Wiley HE, et al. Oral HIF-2α Inhibitor Belzutifan in Ocular von Hippel-Lindau Disease: Subgroup Analysis of the Single-Arm Phase 2 LITESPARK-004 Study. Ophthalmology. S0161-6420(24)00319-1.



Deze tabel geeft een overzicht van de totale bevolking en het geschatte aantal VHL-patiënten in verschillende Europese landen in 2023, met een totaal aantal van 24.101 geschatte VHL-patiënten.

Land	Totale Bevolking	Geschatte Aantal VHL Patiënten	Land	Totale Bevolking	Geschatte Aantal VHL Patiënten
Albanië	2.877.797	80	Litouwen	2.794.700	78
Andorra	77.265	2	Luxemburg	634.814	18
Armenië	2.963.243	82	Malta	514.564	14
Oostenrijk	8.917.205	248	Moldavië	2.640.438	73
Azerbeidzjan	10.139.177	282	Monaco	39.244	1
Wit-Rusland	9.449.323	262	Montenegro	621.718	17
België	11.589.623	322	Nederland	17475.710	485
Bosnië en Herzegovina	3.280.819	91	Noord-Macedonië	2.083.459	58
Bulgarije	6.927.288	192	Noorwegen	5.433.000	151
Kroatië	4.047.200	112	Polen	37.950.802	1.054
Cyprus	1.207.359	34	Portugal	10.295.909	286
Tsjechië	10.701.777	297	Roemenië	19.132.524	531
Denemarken	5.831.404	162	Rusland	145.912.025	4.053
Estland	1.326.535	37	San Marino	33.931	1
Finland	5.540.720	154	Servië	6.908.224	192
Frankrijk	67.407.241	1.872	Slovenië	2.078.654	58
Georgië	3.716.858	103	Slowakije	5.456.362	152
Duitsland	83.166.711	2.310	Spanje	47.351.567	1.315
Griekenland	10.343.425	287	Zweden	10.415.811	289
Hongarije	9.633.978	268	Zwitserland	8.670.349	241
IJsland	343.599	10	Turkije	84.233.908	2.340
Ierland	4.994.724	139	Oekraïne	41.723.998	1.159
Italië	60.244.639	1.673	Verenigd Koninkrijk	67.886.011	1.886
Kazachstan	18.900.000	525			
Kosovo	1.831.000	51			
Letland	1.901.548	53			
Liechtenstein	38.749	1			
			Totaal	902.015.252	2.4101

DOOR GABRIËLA CUPERUS



Lieve lezers,

De vorige keer had ik even geen inspiratie voor een column, maar nu klim ik weer in de pen!

Allereerst wil ik jullie vertellen over de laatste MRI-uitslag van mijn hoofd en ruggenmerg. Deze uitslag was namelijk een beetje dubbel. De avond voor de telefonische uitslag had ik het rapport al online bekeken. Zoals ik altijd doe, haalde ik het door een vertaalmachine zodat de medische termen in het verslag makkelijk te begrijpen zijn. Ik scande langs de woorden en zag ‘stabiel’ of ‘geringe groei’ staan. Niks bijzonders dus.

De volgende dag belde mijn neuroloog later dan gepland, waardoor ik druk bezig was met het verschonen van een luier, het geven van hapjes, het zoeken van kleertjes en het pakken van speelgoed. Hierdoor had ik helaas niet de volle aandacht voor het gesprek, wat jammer was omdat de uitslag toch negatiever was dan ik aanvankelijk dacht. De tumor waar ik tijdens de zwangerschap van Nina voor ben bestraald, is weer aan het groeien. Dat kan een restverschijnsel zijn van de bestraling, dus dat deze even opzwellt en ook weer afneemt. Hier hoop ik natuurlijk op. Het kan ook zijn dat de tumor weer groter wordt en dat de bestraling niet meer helpt. Eind juli heb ik weer een scan en dan weet ik meer. Een onzekere drie maanden dus!

Verder heeft Floris mij geholpen om een kort filmpje voor MSD (de fabrikant van Belzutifan) in elkaar te zetten. Namens VHL Europa heeft Rachel in mei een gesprek met MSD

gehad en de zorgen geuit over de verschillen tussen Europese landen m.b.t. de toegang tot Belzutifan. In het filmpje, dat zo’n twee minuten duurt, loop ik achter de kindervagen met Nina en fietst Storm achter me aan. Ik vertel over de invloed van VHL op mijn leven en wat ik hoop voor de toekomst. Ook filmpjes van VHL-patiënten uit Noorwegen en Denemarken zijn opgestuurd.



Nu nog even wat leuks om deze column mee af te sluiten: ik ben naar Turkije geweest met een vriendinnetje. Samen zijn we vijf dagen naar Cappadocië afgereisd om daar te wandelen, een ondergrondse stad te bezoeken en om cultuur op te snuiven. We zijn ook gaan pottenbakken, naar een Turkse hammam geweest en hebben paardgereden. Het hoogtepunt van de reis, een vlucht met een luchtballon, kon helaas niet doorgaan omdat er te veel wind stond. Jammer, maar reden

genoeg om nog een keer terug te gaan. Wist je dat het de mooiste plek op aarde is om in een luchtballon te zitten? Ze zijn enorm! Er kunnen zo’n 32 mensen in een mand en er stijgen per keer ongeveer 160 ballonnen op.

Ook gaat het heel goed met de kindjes. Nina kan goed aan de hand lopen en Storm kan zelfs al fietsen! Ook begint het samen spelen nu een beetje te komen. Laatst was ik in de badkamer mijn tanden aan het poetsen en hoorde ik ‘Nina, Nina! Snoepje!’ vanuit de woonkamer. Wat bleek: Storm was water in Nina’s mond aan het sproeien met de plantenspuit. Grappig, want Storm heeft nog nooit een snoepje gehad, dus waar hij dat woord vandaan haalt? En Nina vond dit spelletje blijkbaar heerlijk verkoelend.

Geniet van de zomer!

Liefs, Gabriëla



De invloed van omgevingsfactoren op de hersenen: van stimulerend tot verstorend

Onze hersenen zijn voortdurend onder invloed van onze omgeving. Van stress en medicijnen tot beweging en voeding, allemaal factoren die onze hersenactiviteit stimuleren of verstoren. Hieronder leest u hoe deze elementen onze cognitieve gezondheid beïnvloeden en wat we kunnen doen om onze hersenen optimaal te ondersteunen.

Stress: de dubbele kant van een overlevingsmechanisme

Stress kan gunstig of schadelijk zijn, afhankelijk van de intensiteit en de duurtijd. Acute stress werkt stimulerend, maar chronische stress zorgt voor een overdosis cortisol. Dit hormoon vertraagt de productie van neuronen en verstoort de werking van de synapsen. Een gestrest brein zet de hersendelen die gewijd zijn aan redenering en geheugen in gedwongen rust, om volop te kunnen focussen op het overleven. Korte periodes van stress kunnen helpen bij het verbeteren van prestaties en alertheid, terwijl langdurige stress de hersenstructuren die betrokken zijn bij leren en geheugen kan beschadigen.

Invloed van psychotrope geneesmiddelen op de hersenen

De werking van de hersenen is gebaseerd op chemische stoffen: neurotransmitters. Deze neurotransmitters zijn boodschappers die zorgen voor de circulatie van informatie tussen zenuwcellen. Psychotrope geneesmiddelen zoals slaapmiddelen, kalmeermiddelen en antidepressiva imiteren of blokkeren de werking van chemische stoffen. Hierdoor wordt de overdracht van informatie tussen neuronen verstoord, wat een (soms zelfs onomkeerbare) impact heeft op het denken, het geheugen en de coördinatie. Hoewel ze voor sommige mensen onmisbaar zijn, is voorzichtigheid dus wel aan de orde. Langdurig gebruik kan leiden tot afhankelijkheid en veranderingen in de hersenchemie, wat de natuurlijke balans verstoort.

Sedentaire levensstijl versus beweging: impact op de cognitie

Het beoefenen van sport stimuleert de productie van nieuwe neuronen en ondersteunt de cognitieve functies (geheugen, redeneren, aandacht en besluitvorming). De spieren geven een eiwit vrij, namelijk irisine, waarvan de afscheiding sterk toeneemt tijdens een regelmatige lichamelijke activiteit van ten minste dertig minuten. Dit eiwit speelt een belangrijke rol bij het overleven van neuronen. Tegenwoordig bekijken wetenschappers zelfs of irisine kan worden ingezet bij de behandeling van de ziekte van Alzheimer en andere neurodegeneratieve ziekten. Regelmatige fysieke activiteit bevordert niet alleen de fysieke gezondheid maar speelt ook een cruciale rol in het handhaven van een gezonde hersenfunctie.

Intellectuele inactiviteit: gevaren voor de mentale gezondheid

Intellectuele stimuli versterken de vorming en duurzaamheid van neuronen, ondersteunen de connectiviteit van de hersencircuits en verbeteren mentale capaciteiten. Prof. Bernard Sablonnière: "Het brein moet voortdurend nieuwe horizons ontdekken, anders gaat het 'roesten' en degenereren." Routine is dus schadelijk. Het actief uitdagen van de geest door middel van leren, puzzelen en het opdoen van nieuwe ervaringen kan neuroplasticiteit bevorderen, wat essentieel is voor het cognitieve welzijn op lange termijn.

Eenzaamheid en sociale interactie: voeding voor de geest

Sociale contacten geven de hersenen een boost. Het delen van emoties activeert de afgifte van oxytocine, wat een stressreducerend effect heeft. Oxytocine, ook wel het 'knuffelhormoon' genoemd, bevordert gevoelens van verbondenheid en vertrouwen, wat essentieel is voor emotioneel welzijn. Eenzaamheid daarentegen kan leiden tot verhoogde niveaus van cortisol, wat de hersenfunctie op lange termijn kan schaden. Onderzoek toont aan dat mensen met een rijk sociaal leven een lager risico hebben op dementie en cognitieve achteruitgang. Vriendschappen en sociale netwerken fungeren als een buffer tegen stress en stimuleren de productie van neurotransmitters zoals dopamine en serotonine, die cruciaal zijn voor het behoud van een positieve stemming en cognitieve functies.

Vetten en suikers: de valstrik van een ongezond dieet

Een ongezond dieet (hoge calorie-inname en overtollige vetten en suikers) kan zorgen voor ontstekingen in de hypothalamus en zenuwcellen beschadigen. Het resulteert in cellulaire stress en een vermindering van het vermogen om neurale verbindingen te regenereren, wat leidt tot veroudering van de hersenen en cognitieve achteruitgang. Voor een gezond brein geef je beter de voorkeur aan voedingsmiddelen die laag zijn in vetzuren en rijk zijn aan natuurlijke antioxidanten en omega 3. Deze voedingsstoffen ondersteunen de hersenstructuur en -functie, bevorderen de bloedstroom naar de hersenen en beschermen tegen oxidatieve schade. ●

Twee leuke zomerfeitjes

Wist je je dat je ongeveer

50 likjes

doet over 1 bolletje ijs?

1

De hoogste temperatuur
ooit gemeten is

57,7 °C

Dat was in de Sahara. Wauw!

2

Zomerquiz

1

Het kan 's zomers zeker heet zijn in Nederland!
Wat is de warmste temperatuur ooit gemeten?

☐ A 40.7 °C ☐ B 38.9 °C ☐ C 42.3 °C

2

In de zomer een lekker ijsje eten?
Yes, lekker! Weet jij wat het wereldrecord
bolletjes is op 1 hoorntje?

☐ A 290 ☐ B 360 ☐ C 121

3

Last van muggen 's nachts is heel irritant.
Wie prikt er?

☐ A Alleen de vrouwtjesmuggen
☐ B Alleen de mannetjesmuggen
☐ C Allebei

4

Wanneer eindigt de zomer?

☐ A Op 31 augustus
☐ B Op 21 september
☐ C Op 1 oktober

Goede antwoorden: 1A, 2B, 3A, 4B

Woordzoeker

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

Kan jij deze woorden vinden?

ZAND
ZWEMMEN
LIMONADE
SPELEN
ZEE
PARASOL
IJSJE
STRAND
ZON
WARM
VAKANTIE
BUITEN
BARBEQUE

Tip

Toe aan een vrolijke verkoeling?

Fleur je ijsblokjes op door een
aardbei, druif of een bosbes in
elk vormpje te doen. Het ziet er
kleurrijk uit en wanneer het ijs-
blokje smelt krijgt je glas water
een lekker fruitsmaakje.
Proost!

VHL 4 Youth bijeenkomst in München

Eens in de vier jaar wordt het VHL 4 Youth symposium gehouden, een internationale bijeenkomst voor jongvolwassenen met VHL tussen de 18 en 32. Vanuit Nederland waren Matthew, Tijmen en Matteusz aanwezig. Hieronder leest u het verslag.

> Matthew:

“Het jongvolwassenen symposium werd dit jaar gehouden in München. Er werden lezingen georganiseerd in het oude ziekenhuis in de binnenstad, dat tegenwoordig deel uitmaakt van de universiteit. We verbleven in een goed hotel iets buiten de binnenstad en konden met de metro of tram naar de locatie reizen, wat ongeveer 40 minuten duurde. We stapten voor het hotel op en stapten uit bij het oude ziekenhuis. Makkie!

Alles bijelkaar genomen was het sowieso een toffe ervaring!

Elke dag hadden we drie sprekers en één activiteit, vergelijkbaar met de indeling van onze andere VHL-symposia. In de ochtend spraken twee artsen en in de middag sprak één arts, gevolgd door een sessie lotgenotencontact. De sprekers op de eerste dag richtten zich vooral op aandoeningen aan de nieren, terwijl de sprekers op de tweede dag genetica en het krijgen van kinderen behandelden.



Er waren ongeveer 20 deelnemers uit verschillende landen aanwezig, waaronder Nederland, Duitsland, Spanje, Italië, Engeland, Hongarije, Oostenrijk, Polen en Griekenland. Dit vormde een leuke groep jongeren die veel met elkaar optrok.

We sloten de dagen op zondag af met een rondleiding door München, waarbij we alle hoogtepunten van de stad bezochten. Het was erg interessant om zo de stad te verkennen. Alles bijelkaar genomen was het sowieso een toffe ervaring!”



> Tijmen:

“Ondanks dat het VHL-jongerensymposium in München mijn derde symposium was, waren er veel nieuwe jongeren die ik nog niet kende. Er waren dit keer deelnemers afkomstig uit andere landen dan voorheen, zoals Engeland, wat leidde tot nieuwe ervaringen met elkaar. Uit de verhalen van de Engelse jongeren bleek dat zij een heel ander gezondheidssysteem hebben dan wij. Dit deed mij beseffen hoe goed we het in Nederland hebben.

Alle sprekers waren goed afgestemd op de interesses van jongeren en bovendien spraken ze allemaal erg goed Engels. Er heerste een hele open sfeer; alle vragen konden gesteld worden en werden uitgebreid beantwoord.

De hele groep had direct een goede klik met elkaar

De hele groep had direct een goede klik met elkaar. Tijdens het gezamenlijke avondeten op de eerste dag kwamen de gesprekken vanzelf op gang. We hadden geen introductie nodig; alles ging vanzelf. We spraken meteen over van alles: onze ervaringen met VHL, werk, operaties en andere meer 'normale' onderwerpen.

De meeste deelnemers waren jonger dan bij eerdere symposia, tussen de 18 en 25 jaar, wat het juist leuk maakte. Ook had iedereen vergelijkbare dingen meegemaakt. Weer een hele leuke tijd gehad!” ●



Veelbelovende behandeling voor oogtumoren bij VHL:

Belzutifan toont positieve resultaten

Onderzoekers hebben veelbelovende resultaten gevonden voor de behandeling van oogtumoren geassocieerd met Von Hippel-Lindau (VHL) ziekte met behulp van het orale medicijn Belzutifan. De bevindingen komen uit een subgroepanalyse van de fase 2 LITESPARK-004 studie, die zich richtte op de effectiviteit van Belzutifan bij het beheersen van retinale hemangioblastomen, een type goedaardige tumor in de ogen van patiënten met VHL ziekte.

Overzicht de studie

De LITESPARK-004 studie (zie pagina 13) had als doel de effectiviteit van Belzutifan, een orale HIF-2 α -remmer, te beoordelen bij volwassenen met ten minste één meetbare niercelcarcinoomtumor geassocieerd met VHL ziekte die geen onmiddellijke operatie vereiste. De deelnemers namen eenmaal daags 120 mg belzutifan totdat hun ziekte voortschreed of zij onaanvaardbare bijwerkingen ervoeren.

Deelnemers en Methoden

Van de 61 deelnemers in de studie hadden 12 één of meer actieve retinale hemangioblastomen in 16 ogen aan het begin van de proef. Deze deelnemers werden elke 12 weken gecontroleerd met verschillende oogbeeldvormingstechnieken om de tumoren te beoordelen.

Resultaten

De resultaten waren zeer bemoedigend:

- Alle 16 ogen vertoonden verbetering, met een responspercentage van 100%
- Er werden geen nieuwe retinale hemangioblastomen of progressie van de oogziekte gerapporteerd
- Onder de subgroep van deelnemers die extra oogonderzoeken ondergingen bij de National Institutes of Health, vertoonden 10 van de 24 hemangioblastomen in 8 ogen een significante afname in grootte. Deze tumoren hadden een gemiddelde gebiedsvermindering van meer dan 15% na 12 maanden en meer dan 30% na 24 maanden.

Conclusie

Belzutifan toonde veelbelovende activiteit bij het beheersen van retinale hemangioblastomen geassocieerd met VHL ziekte. De behandeling was effectief in het verbeteren van de conditie van de ogen van alle deelnemers en het handhaven van deze effecten gedurende meer dan twee jaar.

Wat betekent dit voor patiënten?

Voor patiënten met VHL ziekte biedt Belzutifan een nieuwe en effectieve behandelingsoptie voor het beheersen van retinale hemangioblastomen. Het kan de kwaliteit van leven verbeteren door het gezichtsvermogen te behouden. De waargenomen langdurige respons in de studie suggereert dat langdurig gebruik van Belzutifan gunstig kan zijn. ●

Belzutifan toonde veelbelovende activiteit bij het beheersen van retinale hemangioblastomen geassocieerd met VHL

Bron: Wiley HE, et al. Oral HIF-2 α Inhibitor Belzutifan in Ocular von Hippel-Lindau Disease: Subgroup Analysis of the Single-Arm Phase 2 LITESPARK-004 Study. Ophthalmology. S0161-6420(24)00319-1.



Welkom nieuwe leden

Allereerst heet ik de nieuwe leden van harte welkom bij onze vereniging. Inderdaad, er zijn weer nieuwe leden bijgekomen.

Helaas lees ik opnieuw de schrijnende verhalen over hoe de gezondheidszorg soms functioneert, ondanks dat de vele mensen in deze sector zo hun uiterste best doen. Het hebben van VHL, de juiste diagnostiek krijgen en daarbij de juiste behandeling op elkaar afstemmen blijkt in sommige gevallen toch nog stroef te verlopen. Gelukkig zijn er ook veel pluspunten te noemen, zoals dat artsen steeds beter op elkaar afgestemd zijn wat VHL betreft, en ook dat er nu duidelijke protocollen zijn – bijvoorbeeld voor screening.

We kunnen terugkijken op een enerverende en zeer positieve algemene ledenvergadering in Breukelen. Wist u dat we met bijna 100 personen aanwezig waren? Voor het lotgenotencontact in de middag was de organisatie "Stilte in de Stad" benaderd. Dankzij Marlies de Vries werden we getraceerd op een interactief programma met oefeningen hoe je meer mindful (= oplettend, bewust of aandachtig) in het leven kunt staan.

Ook bereikten ons als bestuur dit jaar de berichten dat VHL-patiënten andere soorten kanker krijgen en het dus extra zwaar hebben. Heel veel sterkte hiermee!

Na de zomer staat de regiobijeenkomst gepland, dit keer in het zuiden van het land, namelijk in Hoeven. Zet u zaterdag 5 oktober in uw agenda? Houd u de mail goed in de gaten voor het programma.

Als u wilt, kunt u op de website van Kanker.nl veel informatie vinden over allerlei soorten kanker en ook over Von Hippel-Lindau. Er zijn activiteiten en blogs te vinden en ook kunt u actief deelnemen aan online contact. Heeft u hier behoefte aan? Maak dan een account aan.

Het gaat u goed en hopelijk tot ziens bij de regiobijeenkomst in Hoeven.

Met vriendelijke groet,

Willem Huiskes
Ledencontact



Uitnodiging Lotgenotencontactdag

Wanneer? **5 oktober 2024**

Waar? **Conferentiecentrum & Hotel Bovendonk**

Adres: Hofstraat 8 in Hoeven



De inloop is vanaf 09.30 en de bijeenkomst start om 10.00 uur. Rond 16.00 uur sluiten we de dag af met een borrel. Voor de kinderen/jeugd is er opvang. Kinderen 12 - 16 jaar volgen een workshop vloggen en de jongere kinderen gaan naar speelparadijs Kabonk (Breda). Informatie over de invulling van het programma volgt per mail.

Let op:

Aanmelden (uiterlijk tot 14 september) uitsluitend via de website

vonhippelinlindau.nl/aanmelden-lotgenotendag

Even voorstellen

John Zuidweg



Mijn naam is John, ben 36 jaar oud en getrouwd met Tamara. Ik woon in Oostdijk, een klein plaatsje in Zeeland met ongeveer 500 inwoners. Samen met mijn zwager run ik een bedrijf in steigerbouw, voornamelijk actief in de regio Zuidwest-Nederland.

In mijn vrije tijd ben ik actief binnen onze kerkelijke gemeente, waar ik secretaris ben van het mannenkoor. Ook besteed ik veel tijd aan klussen in en rondom ons huis. We zijn momenteel bijvoorbeeld bezig om van een oud varkenshok een bed-and-breakfast te maken. Onze oude boerderij vereist ook het nodige onderhoud, wat we met veel liefde en plezier doen.

Via mijn vader heb ik het gen doorgekregen. Hij is er helaas in 1998 aan overleden op 33-jarige leeftijd. In mijn familie is het Von Hippel-Lindau-syndroom ook al in eerdere generaties voorgekomen en ik was ongeveer acht jaar oud toen bij mij dit syndroom werd vastgesteld. Gelukkig heb ik geen ernstige klachten, hoewel ik al meerdere operaties heb ondergaan. Tot nu toe ben ik er altijd goed doorheen gekomen, mede dankzij mijn geloof dat mij veel kracht en moed geeft. Ook twee van mijn vier zussen hebben het VHL-syndroom. Zij staan ook onder regelmatige controle en behandeling in diverse ziekenhuizen.

Persoonlijk ben ik vrij ontspannen wat betreft mijn gezondheid. Ziekenhuisbezoeken zijn voor mij niet vreemd en ik zie niet tegen ze op. Natuurlijk kan een uitslag of een operatie spannend zijn, maar over het algemeen domineert het niet mijn leven. Het is deel van wie ik ben en deze positieve instelling helpt enorm. In feite ben ik ermee opgegroeid, dus ik weet niet beter.



Heeft het mijn leven veranderd? Niet echt, maar er waren wel twee situaties waarin VHL duidelijk een rol speelde. Tijdens onze verkeringsstijd kreeg ik te horen dat ik geen biologische kinderen kon krijgen vanwege VHL, wat zeker impact had. Gelukkig is Tamara bij mij gebleven en zijn we al een aantal jaar gelukkig getrouwd. Ook tijdens onze adoptieprocedure werd het spannend, omdat er diepgaand naar je persoonlijke geschiedenis wordt gevraagd. Wij zijn altijd open en eerlijk geweest, ook over mijn familiegeschiedenis met VHL. Gelukkig woog dit niet zwaar bij de beslissing van de Raad van Kinderbescherming.

We zijn nu de trotse ouders van drie kinderen die we in 2021 uit Hongarije hebben geadopteerd. Onze oudste is 13 geworden in maart. De jongsten zijn een tweeling en allebei in januari 8 geworden. Ze zijn alle drie op de hoogte van VHL, maar het heeft geen negatieve invloed op ons gezin. Wij gaan er vrij ontspannen mee om, zij gelukkig ook.

We geloven in God. Hij bestuurt volgens ons alle dingen. Mochten er op natuurlijke wijze kinderen komen, dan zijn die van harte welkom. Ik heb het zelf ook nooit als nadeel gezien dat ik geboren ben met VHL. Ik kan er mee leven. ●

Wilt u ook uw verhaal doen óf uzelf introduceren?

Goed idee! Stuur een berichtje naar info@vonhippelinlindau.nl, beantwoord een paar vragen en laat u fotograferen door onze huisfotograaf Allard.

Bevriezing, verhitting, robotoperaties en een hoge dosis bestraling

Nieuwe ontwikkelingen in nierkankerzorg

Bevriezing, verhitting, robotoperaties en een hoge dosis bestraling zijn recente vooruitgangen in de behandeling van nierkanker. Uroloog dr. Patricia Zondervan en medisch-oncoloog dr. Adriaan Bins van het Amsterdam UMC bieden inzicht in deze methoden.

Jaarlijks worden ongeveer 2700 Nederlanders gediagnosticeerd met nierkanker, variërend van gelokaliseerde tot uitgezaaide vormen. De behandeling is afhankelijk van het type en de grootte van de tumor, de gezondheid van de patiënt, en het stadium van de ziekte. Kleinere tumoren zonder uitzaaiingen leiden vaak tot niersparende operaties, waarbij Zondervan tegenwoordig een robot gebruikt voor precisie, hoewel soms nog volledige nierverwijdering plaatsvindt.

Bevroren en verhitte

Wanneer een operatie niet mogelijk is, zoals bij tumoren kleiner dan vier centimeter of op lastige locaties, kan cryo-ablatie of warmte-ablatie worden overwogen. Deze technieken vernietigen de tumorcellen door bevriezing of verhitting en zijn minder invasief, vooral gunstig voor oudere patiënten of zij met andere aandoeningen.

Bestraling

In gevallen waarbij de tumor in grote bloedvaten is gegroeid of uitgezaaid naar lymfeklieren, wordt de getroffen nier en lymfeklieren vaak verwijderd. Bestraling kan een alternatief zijn, vooral wanneer operaties niet mogelijk zijn door anesthesie-beperkingen. Wereldwijde studies onderzoeken de effectiviteit van pre- en postoperatieve immunotherapie.

Niet onmiddellijk behandelen

Soms wordt besloten om kleine, langzaam groeiende tumoren niet onmiddellijk te behandelen, vooral bij oudere patiënten. Deze benadering, waarbij de tumor nauwlettend wordt gevolgd, heeft een laag risico op uitzaaiingen en kan effectief zijn zonder directe interventie.

Tijdrek-behandeling

Bij doorgroei van nierkanker naar omliggende organen is genezing zelden mogelijk en richt de zorg zich op het vertragen van de ziekte en het verlichten van symptomen door middel van doelgerichte therapie, immunotherapie en operaties. Bins benadrukt dat hoewel nieuwe behandelingen meestal combinaties van bestaande middelen zijn, het voorspellen van de levensverwachting in deze fase complex blijft door de diversiteit in tumorgroei.

Hulp voor patiënten met uitgezaaide ziekte

Wanneer er geen behandelingsopties meer zijn, neemt de huisarts vaak de zorg over om pijn en discomfort te minimaliseren. Psychologische ondersteuning voor patiënten en hun naasten is beschikbaar via gespecialiseerde centra.

Initiatieven en presentaties

PRO-RCC, een samenwerkingsverband tussen urologen, medische oncologen en onderzoekers, richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van nierkankerzorg door middel van een landelijke registratie die de uitkomsten van behandelingen verzamelt en analyseert. ●

Dit artikel is overgenomen uit het Magazine Blaas- en nierkankervereniging (februari 2024)

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*

Foto's pagina 4 t/m 7: *Evert Ruis*

Overige foto's: *Stockfotografie*

en *eigen archief*

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
augustus 2024

ISSN: 2214-966X

Belangenvereniging Von Hippel-Lindau werkt samen met en wordt gefinancierd door:

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



CIBG
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport





De volgende editie van het VHL Magazine verschijnt in november 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