



**05 Pauline Evers,
lobbyist
met idealen**
> Interview

**20 Door
erfelijke ziekte
geen verzekering
of hypotheek?**
> Stelling

**10 Verpleegkundig
Specialist
Wendy Wolters**
> Aan het woord

Inhoudsopgave

- 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie
- 03. Voorwoord bestuur
- 04. Jaarverslag lotgenotencontact
- 05. **Interview met Pauline Evers**
- 10. **Aan het woord: Wendy Wolters**
- 13. Lotgenotencontact met Willem
- 14. Geheugensteuntje en periodiek onderzoek
- 15. Kleurplaat
- 16. Instructies om glitterslijm te maken én recept havermoutkoekjes
- 17. Rebus
- 18. Column Anneke
- 20. **Artikel: Door erfelijke ziekte geen verzekering of hypotheek?**
- 22. Samenvatting medisch artikel
- 23. Column Gabriëla
- 24. Onderzoek Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens
- 26. Even voorstellen
- 27. Belangrijke adressen én colofon

uiterste inleverdatum kopij

5 juli 2022

Reageren? Mail naar

redactie@vhl.nl

Beste lezers,

Nou.. Hier is ie dan: het enige echte VHL-magazine. Ik neem bij deze officieel het stokje over van Adeline Stam, die jarenlang tijd en héél veel moeite heeft gestopt in dit blad. Bij deze nogmaals: hartstikke bedankt voor jouw inzet!



Ik mocht natuurlijk even proefdraaien met de nieuwsbrief, die u als het goed is halverwege januari heeft gehad. Zo niet? Mail dan even naar ledenadministratie@nfk.nl dan kunnen zij uw adresgegevens die bij ons bekend zijn even nakijken.

Samen met de vormgever heb ik deze editie in een lentje-jasje proberen te steken. Dus vrolijke pastelkleuren én een leuke kleurplaat. Ik hoop dat u van dit blad kunt genieten, wellicht buiten (nog met een jas aan en een dampende kop in de aanslag) en genietend van de eerste zonnestralen.

Lieve groet,
Gabriëla Cuperus
 Redactie VHL-magazine

P.S: Ben Wolbers, als de tweede lezer van dit blad: heel erg bedankt!

Beste leden,

2021 was ongetwijfeld een mijlpaal voor patiënten met Von Hippel-Lindau. De patiënten in de VS zijn begonnen met het nemen van een dagelijkse pil Welireg (Belzutifan), en de statistieken zijn zeer bemoedigend. Van de 61 patiënten die nog nauwlettend worden gevolgd tijdens de klinische proef, hebben ze in de 2 jaar vóórdat ze met Welireg begonnen, in totaal 54 operaties ondergaan. In de twee jaar sinds ze het medicijn hebben ingenomen, zijn er slechts 3 operaties uitgevoerd.

Dit is het tweede jaar van een wereldwijde pandemie, alweer een jaar vol verandering, onzekerheid en het onvermogen om fysiek bij elkaar te komen als vereniging én het is iets om trots op te zijn. Maar als ik erop terugkijk, is het enige dat consequent opvalt, hoe belangrijk verbinding is in alles wat we doen.

De Belangenvereniging-VHL vertegenwoordigt de perspectieven, inzichten en ervaringen van VHL-patiënten in Nederland. We willen de VHL-gemeenschap in binnen- en buitenland versterken door middel van belangenbehartiging, bewustwording, informatie en onderzoek. Onze kracht zit in de verbinding die we zoeken, de verbinding die we bouwen en de verbindingen die we onderhouden met patiëntenorganisaties, zorgprofessionals en verenigingen, onderzoekers en supporters. We hebben allemaal één gemeenschappelijk doel: namelijk om de last van VHL te verminderen.

Wereld Nierkanker Dag 2021

In juni werd Wereld Nierkanker Dag 2021 gevierd. Het thema was: we moeten praten over hoe we ons voelen. Dit resoneerde ook met de VHL-gemeenschap en daarbuiten. Het gaf patiënten een hulpmiddel om te helpen contact te leggen met hun gezondheidsteam over hun mentale welzijn. Hoewel VHL een opmerkelijke impact heeft op het leven van zowel de patiënten als hun familie en ondersteunend team; welzijn moet altijd centraal staan binnen de zorg.



Patiënten en verzorgers verbinden met de informatie die ze nodig hebben. Dit is een belangrijk onderdeel van de empowerment van patiënten. Het hele jaar door deelt de Belangenvereniging-VHL informatie over onderzoek naar COVID-19, Welireg en het perspectief van patiënten. We hebben contact opgenomen met alle medische professionals die samenwerken met de grote academische ziekenhuizen die VHL-patiënten behandelen, om ervoor te zorgen dat screening-programma's geen vertraging oplopen als gevolg van de pandemie.

We hebben ook buiten de VHL-gemeenschap contact gelegd met de bredere professionele gemeenschap van urologie en oncologie. Bijvoorbeeld, toen de European Association of Urology in juli haar jaarlijkse EAU-conferentie hield, vertegenwoordigde ik daar de VHL-gemeenschap met twee presentaties over VHL. Wij zijn ook weer uitgenodigd om deel te nemen aan de European Society of Urology 2022, die deze zomer in Amsterdam zal plaats vinden.

Namens het Bestuur bedanken wij iedereen die deel heeft uitgemaakt van wat dit jaar is bereikt. Wij zijn u dankbaar. In 2022 kijken we ernaar uit om weer met u in contact te komen en samen te werken met de medische gemeenschap en de European Medicines Agency om Welireg naar Nederland te brengen. Blijf veilig en blijf gezond,

Rachel Giles

Voorzitter

Jaarverslag Lotgenotencontact 2021



Wat een bijzonder jaar is 2021 toch weer geworden

Het is een jaar geworden van nog steeds een coronapandemie met voor veel mensen weer thuiswerken en de kinderen thuis lesgeven. Het stond ook in het teken van niet kunnen sporten, musea bezoeken en veel meer. Soms wel met versoepelingen maar, aan het eind van het jaar wéér een lockdown. Dit jaar heeft ons zeker niet gebracht wat we ervan hadden verwacht.

Ook in 2021 hebben wij als het bestuur van de belangenvereniging moeten leven met de beperkingen. De bestuursvergaderingen werden net als in het vorige jaar gehouden via digitale bijeenkomsten en is er veel gemaïld en geappt.

De algemene ledenvergadering op 29 mei werd ook digitaal gehouden. Dit was een leuke, korte en zinvolle bijeenkomst. De fysieke bijeenkomst, welke op 11 december 2021 in Amsterdam zou worden gehouden, moest helaas ook geannuleerd worden. Dus jammer genoeg was er weer geen lotgenotencontact.

Goed nieuws: er hebben zich bij onze vereniging dit jaar zes nieuwe leden aangemeld. Onze belangenvereniging telt

nu in totaal 123 leden. Naar de nieuwe leden zijn welkomstpakketten met allerlei folder-materiaal toegestuurd. Later zijn zij, zoals we dat bij alle nieuwe leden doen, door Anneke de Ruiter telefonisch benaderd. Allemaal van harte welkom bij onze vereniging!

Ook zijn er enkele giften binnengekomen. Altijd welkom en heel erg bedankt hiervoor!

Uiteraard zijn er verslagen en een jaarverslag gemaakt voor het VHL-magazine. Dit blad komt dit jaar drie keer uit.

Met vriendelijke groet,

Willem Huiskes

Ledensecretaris / lotgenotencontact

TEKST: JOSÉ LEEUWENKAMP | FOTOGRAFIE/ILLUSTRATIE JOHN DE KONING EN RON DE HAER | GEPLUBLICEERD: HEMATON (PATIËNTENVERENIGING VOOR PATIËNTEN MET BLOED- OF LYMFKLIERKANKER EN VOOR MENSEN DIE DAARVOOR EEN STAMCELTRANSPLANTATIE HEBBEN ONDERGAAN).

Lobbyist met idealen

Pauline Evers

Elk jaar komen er tientallen nieuwe medicijnen tegen kanker bij. Daar zitten parels tussen die de ziekte behoorlijk kunnen vertragen. Maar net als echte parels zijn ze duur. Zo duur dat ze niet direct aangekocht mogen worden door een ziekenhuis of arts. Pauline Evers vertelt wat er dan nodig is om die medicijnen toch in het basispakket te krijgen.

Als een nieuw medicijn wordt ontdekt door een onderzoekscentrum of de farmaceutische industrie, duurt het vaak nog jaren totdat een patiënt het voorgeschreven kan krijgen van zijn of haar arts. Er zijn eerst onderzoek, verdere ontwikkeling en testen bij dieren en mensen nodig. Pas dan kan het medicijn beoordeeld worden door de European Medicines Agency (EMA). Samen met de overheid van een land, bij ons is dat het College ter Beoordeling Geneesmiddelen, kijken zij of het nieuwe medicijn werkzaam en veilig is. Ja? Dan wordt het medicijn geregistreerd en krijgt het een handelsvergunning.

Je zou denken dat elk nieuw en werkend kankermedicijn direct beschikbaar komt.

'Nee, was dat maar zo. Bij elk goed-gekeurd medicijn kijken artsen eerst of het in de Nederlandse richtlijn past.

Bij medicijnen voor bloed- en lymfklierkanker doet de HOVON (stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) dat. Als een nieuw kankermedicijn boven een bepaald budget komt, start het een ingewikkelde 'reis' langs allerlei raden en commissies. Voor medicijnen tegen bloed- en lymfklierkanker wordt gekeken naar de meerwaarde en bij welke patiënten die het best ingezet kunnen worden. Het Zorginstituut, VWS, de artsen, de zorgverzekeraars en wij als patiëntenorganisaties adviseren over de opname in het pakket. In dit traject laat NFK samen met de betreffende patiëntengroep vaak van zich horen. Bij een positief rapport is de minister aan zet. De minister zal met de farmaceuten gaan onderhandelen over de prijs. Daarom heeft een medicijn per land ook een andere prijs.'

Hoezo kijken we of een medicijn een meerwaarde heeft? Het is toch niet voor niets uitgevonden en geregistreerd?

'Ja, dat klopt. Maar voor de markttoelating is er een studie gedaan waarin het nieuwe middel vergeleken is met één ander middel. Bijvoorbeeld voor multipel myeloom zijn veel medicijnen beschikbaar. De vraag is hoe het nieuwe middel past tussen al die bestaande opties. Dat het dure medicijnen zijn, speelt sterk mee in die vraag. Als je iets duurs koopt, moet het werken.



We kunnen elke euro maar een keer uitgeven. Samen met patiëntenorganisaties trekt NFK daarom op om mee te adviseren over die nieuwe medicijnen. Zijn ze een aanvulling op de richtlijnen? Moeten ze in het basispakket? Pas als we vinden dat die nieuwe medicijnen een aanvulling zijn, gaat de minister onderhandelen over de prijs met de farmaceutische industrie.'

Medicijnen hebben een prijs, logisch. Maar een mensenleven is van onschatbare waarde. Daarvoor wil je toch altijd alles betalen?

Wie is Pauline Evers?

Pauline Evers is van origine medisch bioloog en werkte jarenlang in de farmaceutische industrie. Hier zorgde ze ervoor dat nieuwe medicijnen geregistreerd werden. Twintig jaar geleden maakte ze de overstap naar de patiëntenbeweging. Ze houdt zich bezig met de beschikbaarheid van nieuwe, geregistreerde medicijnen tegen kanker in Nederland. Omdat deze medicijnen zo duur zijn, praten meerdere organisaties mee over deze toelating tot het basispakket. Pauline doet dat als belangenbehartiger geneesmiddelen bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). NFK trekt daarin samen op met Hematon en andere kankerpatiëntenorganisaties (kpo's). Hoe dierolverdeling is? 'In mijn ogen heel simpel. Ik weet veel van de wet- en regelgeving, de kpo's van de inhoud en samen strijden we voor een doel: goede en innovatieve medicijnen in het basispakket.'

'Met dat morele dilemma hebben wij elke dag te maken. Er worden goede, nieuwe medicijnen tegen kanker ontwikkeld. Maar ze zijn niet allemaal even goed. Als je alles zou toelaten, wordt de zorg onbetaalbaar en is er in de toekomst geen ruimte meer voor nieuwe, betere middelen. Er zijn ook nog andere zaken waar we geld aan uit willen geven: betere diagnostiek, goede palliatieve zorg en aan andere aandoeningen dan kanker. Een mensenleven is inderdaad onbetaalbaar. Maar we hebben een beperkt budget en kunnen niet alles doen.'

Kankermedicijnen blijken steeds duurder te worden.

'Ja, dat klopt. In de jaren negentig hadden we een medicijn tegen baarmoederhalskanker dat vijfduizend euro per patiënt per jaar kostte. Een bizar bedrag vonden we toen. Tien jaar later bereikten we een nieuwe grens: twintigduizend euro voor een medicijn tegen borstkanker. Ontzettend veel geld, vonden we. Maar de nieuwste medicijnen tegen kanker zijn die grens allang weer ver voorbij en kosten wel een ton per jaar. We geven per jaar tien procent meer uit aan geneesmiddelen.'

Waarom stijgen de prijzen eigenlijk? En wie betaalt de prijs?

'Een deel van de kosten wordt veroorzaakt door het stijgend aantal patiënten. Maar het komt ook omdat er in de farmaceutische industrie winst wordt gemaakt. Wij betalen met elkaar de prijs. Nadat de minister heeft onderhandeld met de farmaceuten over de prijs van nieuwe medicatie, kopen de verzekeraars het in. Wij als burgers betalen het dus met elkaar via onze premies.'

Kan de overheid een nieuw medicijn blokkeren omdat ze het te duur vindt?

'Jazeker wel, als de minister er met prijsonderhandelingen niet uitkomt, kan hij in principe ook een middel dat wel werkt toch buiten het basispakket houden. In de oncologie is dat gelukkig nog nooit gebeurd.'

Als die medicijnen niet zo kostbaar waren, was dit proces met commissies, inspraak-organen en onderhandelingen niet nodig geweest.

'Klopt. Veertig jaar geleden kwamen bijna alle ziekenhuismedicijnen in het basispakket. Maar omdat medicijnen steeds duurder worden, kan de minister niet alles meer in het basispakket stoppen. Dus moet hij advies inwinnen van artsen: is het medicijn effectief? Wij als patiëntenorganisatie zijn in die beslissing belangrijk. Het gaat over ons, dus we moeten meepraten. Wij staan er voor dat goede en innovatieve medicijnen in het zorgpakket komen en toegankelijk worden voor patiënten, ondanks die kosten.'

Mag ik jou een lobbyist voor kankermedicijnen noemen?

'Ja. Een lobbyist met idealen! Ik hoef 'alleen' maar rekening te houden met het belang van patiënten: zorgen voor de beste medicijnen tegen de ziekte. Het lastigste dilemma is om de acute belangen van de patiënt van vandaag te wegen tegen de belangen van toekomstige patiënten voor wie er ook nog geld in het potje moet blijven. Maar als wij samen met een kankerpatiëntenorganisatie zoals Hematon een bepaald medicijn belangrijk vinden, kan ik daarvoor alles uit de kast halen.'

Geld verdienen aan medicijnen voor zieke mensen. Zo werkt het, dat weten we. Toch is het niet fraai.

'Eens. De GGZ, waar mensen met psychiatrische stoornissen worden behandeld, kost ons veel geld. Verpleeghuizen voor gehandicapten of demente bejaarden ook. Daar is ook discussie, maar er is geen commercieel belang. Met medicijnen is dat anders. Ook al zijn het fantastische middelen, ze worden ten dele ontwikkeld met winst als doel. Die winst gaat maar voor een deel terug naar onderzoek en ontwikkeling. Maar toch hebben we die medicijnen nodig. Logisch dus dat het ons als burgers soms een wrange bijsmaak geeft.'

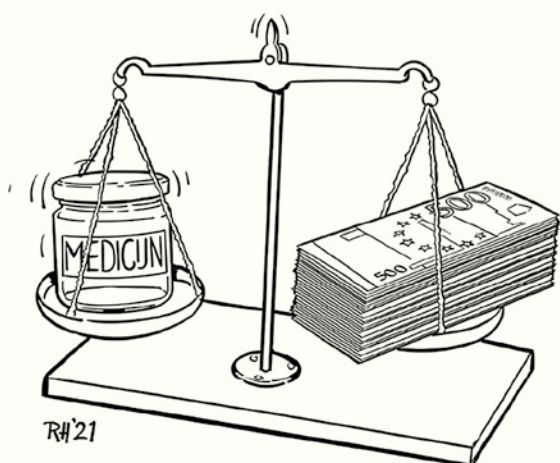
Als je alles zou toelaten, wordt de zorg onbetaalbaar en is er in de toekomst geen ruimte meer voor nieuwe, betere middelen

In de ideale wereld, zijn medicijnen goedkoop...

'Ja. Het blijkt trouwens keer op keer dat fabrikanten best bereid zijn over die prijs te praten. Jammer dat ze dan niet op voorhand een lagere prijs vragen, zeggen we vaak in de gesprekken met hen.'

Door die winstprikkel moet jij samen met kankerpatiënten-organisaties lobbyen om medicijnen vergoed te krijgen. Wat een gek circus...

'Zeker. Als de nieuwe medicijnen bijna niets zou kosten, zou de enige vraag bij toelating hoeven zijn: is het medicijn effectief? Maar het werkt anders. Daarom moet je als patiëntenvereniging goed



beslagen ten ijs komen om te adviseren en invloed uit te oefenen. Je onderhandelt echt met een sterk krachtenveld. Daarom trekt NFK samen met Hematon en andere kpo's op. Hematon praat mee als patiëntenvertegenwoordiger. Ik breng namens NFK de kennis in over de complexe wet- en regelgeving en de ervaring van de andere kankerpatiëntenorganisaties. 'Bij een medicijn tegen longkanker hebben we het zus-en-zo gedaan', zeg ik dan. Zo kunnen we slagen maken. Dat gaat steeds beter. Vroeger moesten we hemel en aarde bewegen om aan tafel te komen. Tegenwoordig worden we gevraagd, dat is winst.'

Nieuwe geneesmiddelen die klaarstaan om toegelaten te worden, kunnen essentieel zijn als je kanker hebt. Maar als die medicijnen steeds duurder worden, is toch een keer de bodem van die pot met geld in zicht?

'Ja en nee. Ten eerste wordt hier een felle discussie over gevoerd in de politiek. Op de tweede plaats zijn ziekenhuizen en dokters slim in het bedenken van methodes om te besparen. Bij CML werden vroeger patiënten die baat hadden bij therapie wel tien jaar doorbehandeld.

Nu wordt er tussentijds gestopt en weer opnieuw gestart als de tumor terugkomt. Dat blijkt even effectief. Het bespaart geld en als patiënt heb je therapievrije periodes, zonder ziekenhuis en bijwerkingen.'

Zou een patiënt meer moeten weten over de medicijnen die hij/zij gebruikt?

'Tja ... Dat is ondoenlijk. Je hebt geen medicijnen gestudeerd. Je mag vertrouwen op de expertise van je arts. Er is echt geen hematoloog die je slechte medicijnen voorschrijft. De gretigheid van patiënten om door te vragen verschilt wel per patiënt en dat kan soms het verschil maken voor jou als individu. Daarom is het zo belangrijk dat een patiëntenorganisatie meekijkt. Zij zijn je achterwacht.'

Als patiënten horen we pas van een nieuw middel als het goed-gekeurd en toegelaten is. Jij weet wat eraan zit te komen. Neem ons eens mee voor een kijkje in je glazen bol...

'CAR-T medicijnen! Hierbij worden cellen van de patiënt buiten het lichaam veranderd en dan teruggegeven zodat ze een continue fabriek van medicijn in het lichaam van de patiënt vormen. Er zijn er nu CAR-T medicijnen geregistreerd voor twee ziektebeelden. Maar er komen er meer. Dat gaat de levensverwachting van mensen met bloed- en lymfklierkanker positief veranderen. Het zijn heel dure medicijnen, maar zo enorm waardevol. Hematon en NFK zijn betrokken bij een groot KWF-project dat onderzoekt of de universitaire medische centra (UMC's) zelf (goedkoper) CART's kunnen maken. Dit wordt echt de gamechanger voor mensen met bloed en lymfklierkanker.'

Kent u haar al?

Specialist



Ik zal me even voorstellen: mijn naam is Wendy Wolters en ik ben 38 jaar. Samen met mijn vriend woon ik in Utrecht en hebben twee kinderen. Ik ben Verpleegkundig Specialist (VS). Dat houdt in dat ik na de opleiding HBO-verpleegkunde nog een 2-jarige masteropleiding heb gedaan tot VS. Als VS ben je specialistisch opgeleid en mag je dus binnen je expertisegedebied patiënten zelfstandig zien én behandelen. Als VS fungeer je als een brug tussen het medische en verpleegkundige gebied. Ik werk per week twee dagen in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis en 1,5 dag in het UMC Utrecht als VS voor patiënten met neuro-endocriene tumoren (NET) en neuro-endocriene carcinomen (NEC). Ook ben ik er sinds iets meer dan een jaar voor VHL -patiënten.

Landelijk, en dus ook in het UMC Utrecht, is het zo dat we ernaar streven dat alle oncologische patiënten een vast contactpersoon hebben. Die rol wordt vaak vervuld door een VS. Ikzelf ben met name oncologisch opgeleid. Ik ben

Verpleegkundig

Wendy Wolters

nu al een aantal jaar vast contactpersoon voor mensen met een NET of NEC. Omdat VHL-patiënten ook met enige regelmaat een NET ontwikkelen ben ik zijdelings betrokken geraakt bij deze patiëntengroep. Dr. van Leeuwaarde en ik dachten dat het een goed idee zou zijn dat deze patiënten óók een vast contactpersoon zouden hebben.

Vast contactpersoon

Vast contactpersoon zijn betekent concreet dat ik patiënten vaak afwisselend met de arts zie tijdens poli-consulten. Daar bespreek ik medische zaken met ze (zoals lichamelijke klachten, lab-uitslagen en scan-uitslagen). Omdat VHL een complex syndroom is met verschillende aandoeningen kan het zijn dat ik de medische vragen niet altijd zelf kan beantwoorden wanneer het niet over een NET gaat. In dat geval overleg ik laagdrempelig met mijn collega's van andere afdelingen.

Naast het medische gedeelte probeer ik ook te kijken naar de thuissituatie en de psychische gezondheid van patiënten, maar

ook van hun naasten. Ik denk met patiënten én hun naasten mee over mogelijke oplossingen voor problemen gerelateerd aan de ziekte. Zo nodig zorg ik dat patiënten (en/of hun naasten) wat extra begeleiding krijgen op het gebied waar ze problemen ervaren.

Ik zeg wel altijd dat patiënten contact met mij op moeten nemen wanneer er vragen of klachten zijn

Case manager

Daarnaast fungeer ik als een soort 'case manager' waarbij ik ervoor probeer te zorgen dat de afspraken goed lopen en dat er geen afspraken vergeten worden. Samen met de hoofdbehandelaar bewaren we het overzicht over het pad dat patiënten lopen in ons ziekenhuis. Ik ben laagdrempelig bereikbaar. Dit betekent dat ik bij het eerste contact bespreek hoe en wanneer patiënten mij kunnen bereiken. Sommige patiënten zie of spreek ik vaker, anderen een stuk minder. Net waar de behoefte ligt.

Ik zeg wel altijd dat patiënten echt contact met mij op moeten nemen wanneer er vragen of klachten zijn, want het lukt me helaas niet om al mijn patiënten met enige regelmaat te bellen. Bij spoedgevallen is het advies om altijd de dienstdoende arts te bellen. Dit, omdat ik maar beperkt aanwezig ben.

Omdat alles de afgelopen twee jaar over COVID-19 gaat, moet ik bekennen dat ik in dat thema blijf. De meest gehoorde vraag van het afgelopen jaar was: of, waar én wanneer patiënten hun injectie kunnen krijgen. Daarnaast bellen patiënten me vooral ook om afspraken te structureren en zoveel mogelijk op 1 dag te plannen. Wat logisch is, omdat veel patiënten ver van het ziekenhuis wonen.

Ervaren patiënten

Ik ben nog relatief kort VS voor VHL-patiënten. En ik moet eerlijk zeggen dat ik nog veel van ze kan leren. Ik denk dat ik door COVID-19 ook nog niet in de gelegenheid ben geweest om met iedereen kennis te maken. Ik merk dat veel VHL-patiënten

ontzettend ervaren patiënten zijn die hun weg (waarschijnlijk door alle ervaringen door de jaren heen) al heel goed weten te vinden. Het is gelukkig ook vaak zo dat het goed met ze gaat en ze hierdoor minder in het ziekenhuis hoeven zijn. In dat geval zullen ze mij ook minder nodig hebben.

Toch wil ik iedereen uitnodigen om hun zorgen en klachten bespreekbaar te maken

Als ik mag spreken voor mijn oncologie patiënten waar ik wat meer ervaring mee heb; daar geldt toch vaak dat patiënten persoonlijke vragen (bijvoorbeeld over relationele, werkgerelateerde en seksuele problematiek) moeilijk vinden om aan te kaarten. Ik denk dat we ons daar allemaal wat bij kunnen voorstellen. Toch wil ik iedereen uitnodigen om hun zorgen en klachten bespreekbaar te maken. Vaak lukt het al op om het er met iemand over te

hebben en mogelijk kan er ook hulp geboden worden.

Creatief

In zijn algemeenheid vind ik dat we binnen de zorg heel veel wel voor elkaar hebben gekregen tijdens de coronatijd. Daarmee doel ik met name op de creativiteit met telefonische en videoconsulten. We hebben ook als hulpverleners veel vanuit huis gedaan. Dat was eerder ondenkbaar en heeft tijdens en door corona een enorme vlucht genomen.

Soms wat onpersoonlijk

De keerzijde is dat ik de zorg soms wat onpersoonlijker vond van mijn kant. Door drukte, telefonische én videoconsulten, vind ik het moeilijker om echt contact te maken met mijn patiënten. Ik merk toch dat ik het belangrijk vind, om iemand waar ik vast contactpersoon voor ben, een beetje te leren kennen. Dat lukt mij toch het beste met een face-to-face gesprek op de poli waar je makkelijker een uitstapje maakt naar een ander gespreksonderwerp. Daarnaast ben ik graag vanaf het begin bij een patiënt betrokken. Dus corona heeft mij persoonlijk wel belemmerd qua contact opbouwen met VHL-patiënten én ook in de ervaring opdoen met deze patiëntengroep. Dit omdat ik minder makkelijk kon aansluiten bij de consulten met de, bij VHL

patiënten betrokken, artsen. Ben ook erg benieuwd hoe VHL-patiënten dit zelf ervaren hebben. Kan me voorstellen dat er zorgen zijn over uitgestelde behandelingen en dat ze mogelijk ook een stuk contact missen.

Tips zijn ook van harte welkom

Omdat we de zorg ook altijd proberen te verbeteren hoop ik dat patiënten niet aarzelen om contact met mij op te nemen. Ik wil juist uitstralen dat patiënten zich op hun gemak mogen én kunnen voelen bij mij. En dat ze alle vragen waar ze mee worstelen mogen stellen. Tips zijn ook van harte welkom. Aarzel vooral niet! Ik doe altijd mijn uiterste best om me te verplaatsen in degene tegenover me aan tafel of aan de telefoon. Maar ik kan niet weten hoe het is om VHL-patiënt te zijn. Dus daarbij heb ik de kennis van mijn patiënten hard nodig.

VHL-patiëntendag

Ik hoop dat corona zich wat meer koest gaat houden en dat ik dit jaar een live VHL-patiëntendag kan bijwonen. Zo kan ik meer patiënten leren kennen. Bovendien kan ik dan hopelijk mijn ervaring en de zorg voor VHL-patiënten in de toekomst verbeteren.

Wendy Wolters

Verpleegkundig Specialist

Vragen?

Heb je een vraag aan Wendy? Mail ons via info@vonhippellindau.nl en wij zorgen dat deze bij haar terecht komt.



Lotgenotencontact

Zo, ik hoop van harte dat het met iedereen goed gaat. Zelf heb ik heb net het jaarverslag van 2021 gemaakt en hierbij nu ook een stukje tekst over het lotgenotencontact voor het 1e nummer in 2022.

Het blijft toch lastig om nu net als de versoepeling van kracht zijn erop uit te gaan. Wij zijn toch nog erg voorzichtig om niet besmet te raken met COVID-19, maar we laten ons niet uit het veld slaan en maken 't beste ervan. Dit is eigenlijk ook van toepassing op VHL. Hierbij geldt namelijk ook: leven met VHL en ervan maken wat ervan te maken valt. Ikzelf ben nog steeds bezig om te kijken naar een manier van het opzetten van een digitale vorm van lotgenotencontact binnen de vereniging. Binnenkort eerst onze websitedesigner benaderen en onderzoeken wat hij voor ons kan betekenen. Het zou toch wel mooi zijn om bijvoorbeeld in een digitale omgeving, denk aan onze website, op een veilige manier te kunnen inloggen en met elkaar contact te hebben en vragen te kunnen stellen. Of om bijvoorbeeld grote of kleine verhalen kwijt te kunnen.

Save the date!

Op 26 maart 2022 wordt er hopelijk een ALV + ledencontactdag bij het Van der Valk-Hotel Amsterdam - Amstel gehouden. Wij houden u via de website in ieder geval op de hoogte of dit doorgaat. Zet u het alvast in uw agenda?



Dit moet uiteraard wel plaatsvinden in een veilige digitale omgeving om onze privacy te garanderen. Want lotgenotencontact voor wie en in welke vorm dan ook, is en blijft gewoon ontzettend belangrijk.

Ook binnen mijn eigen huiselijke kring wordt contact met lotgenoten gemist. Zo af en toe leven er vragen, dingen die je meemaakt, waar je graag met iemand over wil praten. Bij mij thuis hebben Anneke, mijn partner, en ik geen familie om mee te praten. Anneke is voor zover wij weten de enige, met Von Hippel-Lindau. Bij haar zus en moeder is bevestigd dat zij geen VHL hebben. En ook onze drie kinderen hebben tot onze en hun eigen grote opluchting geen VHL. Van verdere familie zoals ooms, tantes, nichten, neven is bij gebrek aan testen niets bekend.

Dat brengt af en toe een eenzaam gevoel met zich mee met aan de andere kant ook opluchting en blijdschap dat hen VHL bespaard blijft. Maar het praten met lotgenoten, de herkenning van spanningen voor de terugkomende onderzoeken, is dan toch heel fijn.

En laten we hopen dat de bijeenkomsten van de belangenvereniging in fysieke vorm dan ook weer snel mogelijk zullen zijn.

Met vriendelijke groet,

Willem Huiskes

Ledensecretaris / lotgenotencontact

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

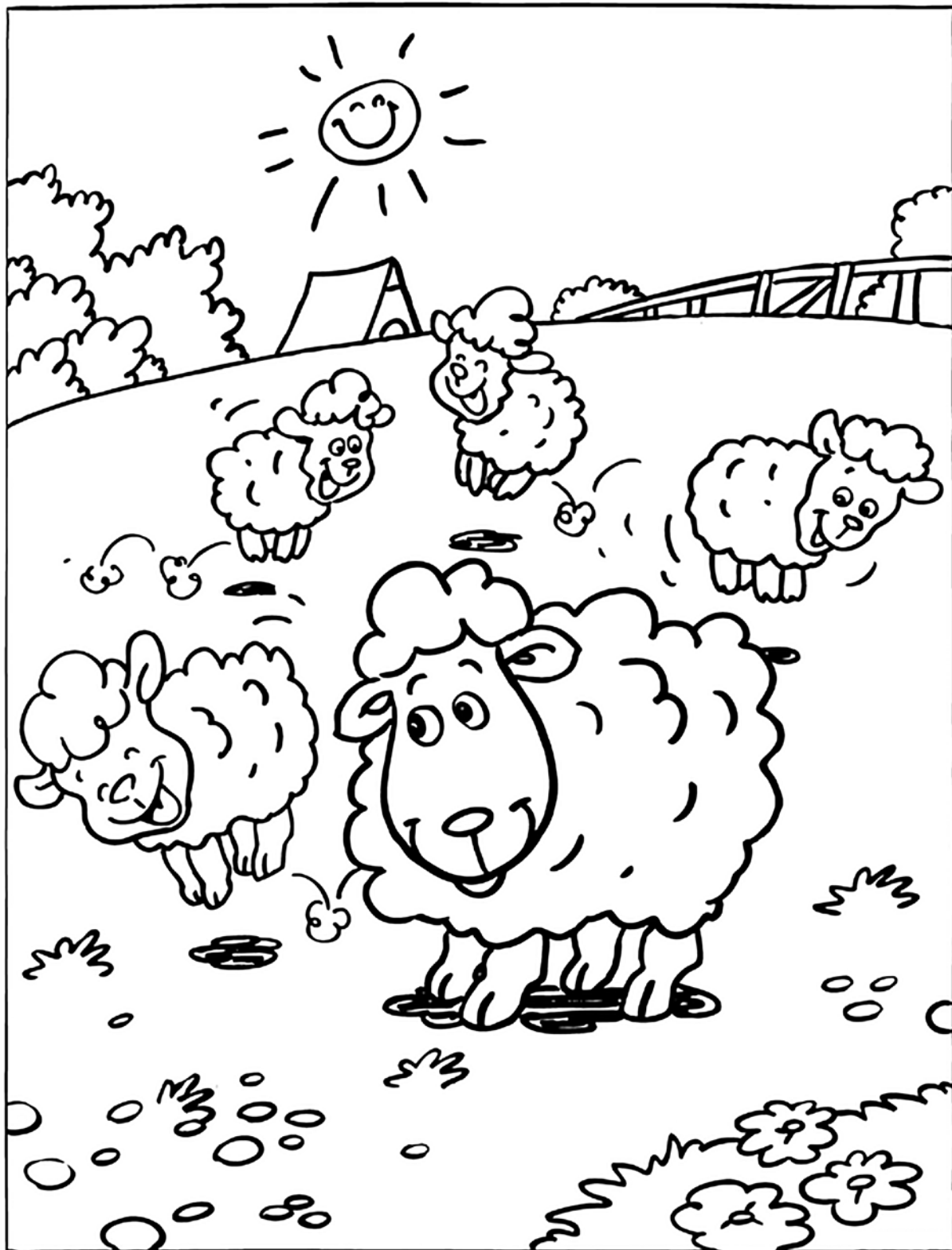
Bij patiënten, eerstegraads verwanten en mutatiedragers

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).

Kleurplaat



Zelf glitterslim maken

Woehoe! Zo maak je zelf slim en zorg je voor een beetje glitter & glamour!

Dit heb je nodig:

- transparante kinderknutsel-lijm
- lenzenvloeistof
- glitter (welke kleur mag jij zelf bepalen!)
- baking soda
- water



Zo maak je 't:

1. Pak een kom. Meng 60 ml lijn en 60 ml water met een lepel of spatel.
2. Voeg een halve eetlepel baking soda toe.
3. Goed roeren!
4. Voeg een scheutje lenzenvloeistof toe.
5. Luchtig kloppen!
6. Is het slim nog heel plakkerig? Dan moet er nog wat lenzenvloeistof bij.
7. Als het slim niet meer aan je vingers plakt, kneed je het.
8. Maak een holletje voor de glitter.
9. Kneed nog 'es. Klaar is Kees!

Recept

gezonde koekjes met havermout

Ingrediënten voor 16 heerlijke koekjes:

- > 100 gram havermout
- > 2 grote rijpe bananen
- > 50 gram extra pure chocolade

Optioneel:

- > gedroogde cranberry's of rozijnen
- > een handje sesamzaadjes

Zo maak je ze:

1. Verwarm de oven voor op 180 °C.
2. Hak de pure chocolade in kleine stukjes
3. Prak de bananen met een vork
4. Roer dan de havermout én de chocolade snippers of stukjes erdoorheen
5. Voeg eventueel de extra's toe
6. Maak 16 lekkere balletjes
7. Druk ze één voor één plat op de bakplaat
8. Bak jouw creatie voor 20 minuten.



TIP 1 >>> Geen chocoladefan? Je kunt er ook een lepel pindakaas in doen.

TIP 2 >>> Als je mengsel te droog aanvoelt, kun je natuurlijk een beetje (plantaardige) boter erbij doen.

TIP 3 >>> Bewaar de koekjes in de trommel. Je kunt ze weer lekker vers maken door ze een paar minuten in de oven te doen. Warme koekjes zijn zó heerlijk!

Rebuswoordjes



+eau

b = c

.....

ca+



-o

.....

s+



+so

l = w

.....

k+



p = e

.....

+cue



a = b, d = b

.....

-s

+lau



+**1**
e = f

.....

sië+



l = t

.....

t+



+oir

bo = t

.....

fö+



-aa

.....

Een rustig 2021 en op naar een fijn

Hallo allemaal,

Een enorm bizar gek jaar was 2021 toch. Als gevolg van corona heb ik gemerkt dat de wereld om me heen kleiner is geworden. De lockdown-periodes zijn slecht voor het sociale leven. Met pre-pensioen gaan en dus genoeg tijd hebben voor mijn vrijwilligerswerk bij de plaatselijke bibliotheek, maar die helaas dicht moest, was niet fijn. Hierdoor is er teveel ruimte ontstaan voor het piekeren en peinzen.

Zo af en toe was het hoogtepunt een wandeling met buurvrouwen, met als vraag: 'gaan we deze keer rechts- of linksom?'. Maar ik mag én zal dat ook niet doen: klagen. We zitten uiteindelijk met zo'n zeventien miljoen mensen in Nederland op dat gebied in hetzelfde schuitje.

Daarbij komt dat ik wat betreft VHL helemaal niet mag klagen. Na jaren van spanning waarin de ene operatie de andere opvolgde en ik op een moment bleef hopen op een vreselijk saai jaar, kreeg wel mijn zin. Alles is tot nu toe stabiel. En zo'n positieve uitslag na MRI-scans én bloedprikken is een enorme opluchting!

Want ohh, ik blijf toch ontzettend nerveus voorafgaand aan de scans en de afspraken.

Wat zien Willem en ik er steeds weer tegenop. We hebben door ervaring en ondanks dat VHL alweer zo'n 18 jaar in ons leven is, wel ontdekt dat de spanning iets blijvend is. Maar ons erbij neerleggen dat die spanning er is, is moeilijker dan gedacht. Ergens in het achterhoofd speelt toch altijd de gedachten van: "ik ben er toch aan gewend", "stel je niet zo aan", "doe gewoon wat ontspanningsoefeningen", helpen op dat moment jammer genoeg niet. Hoe doet u dat?

Na de zomervakantie in 2021 ben ik begonnen met sporten onder begeleiding van de fysiotherapie. Mijn conditie, het gewoon rechtoitlopen en mijn evenwicht bewaren waren in de loop van de tijd, en door de vele ingrepen over de afgelopen 18 jaar behoorlijk, achteruit gegaan. In eerste instantie ben ik naar een sportschool gestapt met de vraag hoe ik verbetering kan boeken. Heel terecht kreeg ik daar van de eigenaar te horen dat hij het bijna onmogelijk vond een goed advies te geven. Hij wees eigenlijk gelijk in de richting van de fysiotherapie. Om daar te kunnen sporten heb je voor de ziektekostenverzekering wel een verwijsbrief nodig van een behandelend arts. Die heb ik gekregen en sinds die tijd sport ik tweemaal

2022

per week een half uur bij de praktijk. Het doet mij ongelooflijk veel goed!

Ik heb pas weer een bezoek gebracht aan de oogarts. De uitslag hiervan was gelukkig goed. Dan komt nu de spanning weer om de hoek kijken, want over een paar weken heb ik een MRI-scan van mijn nier. Ook de afspraak met de uroloog is ingepland. Brrr!

In maart is de neuroloog en in april is de internist aan de beurt. MRI-scans én de uitslagen, maar deze afspraken zitten netjes in een denkbeeldig laadje van mijn denkbeeldige ladekastje. Denkbeeldig omdat te voorkomen dat ik 24 uur per dag bezig ben met VHL. In het echt zijn het gewoon brieven in een map die ik zo kan pakken. Pas een week tevoren kijk ik naar de afspraken hoe laat en waar, en of ik nog wat moet doen.

Ben trouwens wel heel erg benieuwd naar het medicijn Welireg (Belzutifan). Ik zal de ontwikkelingen zeker op de voet volgen. Maar eigenlijk zal ons hoogtepunt van dit jaar de geboorte van ons derde kleinkind worden. Willem en ik mogen half april de kleine verwelkomen, geweldig!



Het blijft hierin nog steeds een fijn gegeven om te weten dat onze drie kinderen geen VHL hebben en het daarom ook niet kunnen doorgeven aan hun kinderen. Wat een opluchting was het om een aantal jaar geleden deze uitslag van het DNA-onderzoek te mogen vernemen. Dat scheelde tientallen kilo's aan schuldgevoel.

Het zal dus al met al weer een spannend jaar worden. Met hopelijk weer VHL-bijeenkomsten en lotgenotencontact. Want dat mis ik wel...

In ieder geval tot dan.

Groetjes,
Anneke van Duuren
maart 2022

Waar of onwaar?

.....

Door erfelijke ziekte geen verzekering of hypotheek?

STELLING:

wanneer je een erfelijke aandoening hebt, krijg je geen verzekering of hypotheek meer.

Dietje Fransen van de Putte (klinisch geneticus) werkt in het UMC Utrecht en ziet dagelijks patiënten die vragen hebben over een (mogelijke) erfelijke aanleg voor kanker. Het valt haar op dat veel mensen zich zorgen maken over of ze wel een verzekering of hypotheek kunnen afsluiten als ze drager zijn van een erfelijke aandoening die in hun familie voorkomt. Voordat je bepaalde verzekeringen kunt afsluiten (zoals levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen), moet je namelijk een gezondheidsverklaring invullen. Voor sommige mensen is dat reden om géén erfelijkheidsonderzoek te laten doen, met alle gevolgen van dien.

Volgens Dietje komt die angst voort uit onduidelijkheid: "Mensen zijn er bang voor, waarschuwen elkaar, terwijl dat helemaal niet reëel is. Ook veel huisartsen en specialisten weten niet precies hoe het zit. Soms raden zij mensen zelfs af om DNA-onderzoek te doen."

Risicovol

Dietje legt uit dat de uitslag van DNA-onderzoek naar een erfelijke aandoening die in je familie

voorkomt meestal geen invloed heeft op het verkrijgen van een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering. Om uit angst hiervoor geen erfelijkheidsonderzoek te laten doen, vindt Dietje zorgelijk: "Mensen zijn uiteraard vrij om te kiezen of ze wel of geen onderzoek willen doen om erachter te komen of ze de erfelijke aandoening hebben die in hun familie voorkomt. Maar als zij afzien van onderzoek om een reden die niet correct is, dan is dat heel naar."

Bij sommige ziektes, zoals eierstokkanker, kan het soms te laat zijn wanneer de ziekte uiteindelijk tóch geconstateerd wordt. Ze vertelt: "Er zijn gevallen bekend van vrouwen die eierstokkanker bleken te hebben en zich eerder niet hadden laten testen op een erfelijke aanleg voor eierstokkanker die in hun familie voorkwam. Als eerder was gebleken dat ook zij die erfelijke aanleg hadden, was het nog mogelijk geweest om uit voorzorg hun eierstokken te laten verwijderen. Maar omdat de ziekte te laat werd ontdekt, was er geen behandeling meer mogelijk."



Hoe zit het?

Wanneer je een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering wilt afsluiten, mag de verzekeraar tot een bepaald bedrag niet vragen naar erfelijke ziektes in je familie of uitslagen van DNA-onderzoek. Dat bedrag wordt de 'vragengrens' genoemd. De vragengrens ligt per 1 januari 2022 voor een levensverzekering op € 294.803,-. De actuele bedragen zijn te vinden op de website van het Verbond voor Verzekeraars.

Boven die vragengrens mag een verzekeraar wél vragen naar aanleg voor ernstige erfelijke aandoeningen. Ook dan heeft dit vaak geen nadelige invloed. Het verschilt echter per verzekeraar of dragers van een ernstige erfelijke aandoening in dat geval daadwerkelijk een hogere premie moeten betalen of extra voorwaarden krijgen, al is dit bij veel verzekeraars niet het geval. Bovendien is het belangrijk om je te realiseren dat wanneer je een levensverzekering afsluit bij een hypotheek, het niet verplicht is om het h le hypotheekbedrag te verzekeren. In de meeste gevallen wordt de vragengrens namelijk niet bereikt.

Het is anders als je klachten of verschijnselen hebt door een (erfelijke) ziekte. In dat geval ben je wettelijk verplicht dit aan je verzekeraar te melden, of je je nou boven of onder de vragengrens wilt verzekeren of niet. Voor de basisziektekostenverzekering zijn verzekeraars verplicht om iedereen aan te nemen, of je nu een erfelijk risico hebt of niet. Voor een aanvullend zorgpakket heeft een erfelijk risico soms wel gevolgen.

Conclusie, de stelling:

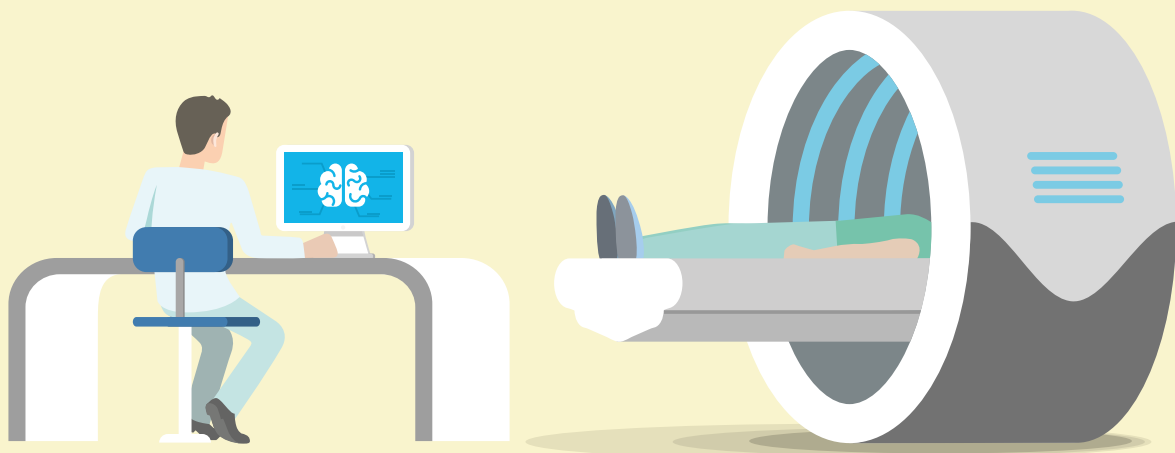
"Wanneer je een erfelijke aandoening hebt, krijg je geen verzekering of hypotheek meer", is onjuist.

Meer informatie

Meer informatie over verzekeren en erfelijkheid en een folder hierover is te vinden op de website van het Erfocentrum: www.erfelijkheid.nl → **Ziektes (en dan?)** → **Verzekeringen**.

Samenvatting medisch artikel

Hemangioblastoma diagnosis and surveillance in von Hippel-Lindau disease: a consensus statement



Dit artikel kwam voort uit een initiatief onder leiding van de VHL Alliance om consensusrichtlijnen te genereren over VHL-ziektesurveillance. Dit initiatief omvatte enkele tientallen experts in verschillende disciplines en maakte gebruik van de indeling van categorieën van bewijsmateriaal en consensus in categorieën van aanbevelingen, beoordeling, ontwikkeling en evaluatie (GRADE) en nationale uitgebreide kankernetwerken. Het artikel richt zich op evidence- en ervaringsgebaseerde richtlijnen voor hemangioblastomen en is een weergave van de bredere surveillancerichtlijnen die beschikbaar zijn op de VHL Alliance-website.

De CNS Hemangioblastoma Subcommissie van het International VHL Surveillance Guidelines Consortium heeft de onderstaande richtlijnen voorgesteld:

- MRI van de gehele craniospinale as (hersenen en ruggenmerg) moet om de 2 jaar worden uitgevoerd voor surveillance van hemangioblastomen bij patiënten met VHL.
- Voorafgaand aan een geplande zwangerschap moet een MRI-scan worden uitgevoerd.
- Artsen kunnen stoppen met aanvullende routinematige beeldvorming van asymptomatische screening voor patiënten ouder dan 65 jaar als ze niet eerder een hemangioblastoom hebben ontwikkeld.
- Surveillance MRI voor hemangioblastoom moet beginnen op de leeftijd van 11 jaar bij patiënten met VHL.

Het International VHL Surveillance Guidelines Consortium werkt aan consensusrichtlijnen om de behandeling van VHL-ziekte te begeleiden. In het licht van deze richtlijnen wordt het monitoren van de ziekteverschijnselen van VHL aanbevolen voor vroege opsporing én om morbiditeit en mortaliteit gerelateerd aan de ziekte te verminderen.

DOOR GABRIËLA CUPERUS

Lang leve de lente!



Als ik dit schrijf, is het nog steeds vroeg donker en heb ik de kaarsjes stevast aan. Maar toch; de lente is in aantocht! Storm wordt op 17 maart alweer 1 jaar, niet te geloven. Hoewel hij zijn naam er geen eer aan doet, hij is eerder een rustige zee, ontwikkelt hij zich hartstikke goed. Stormie kan sinds vorige week zelfstandig zitten én kruipt het hele huis door. Hij is echt een vrolijke en contente baby!

Ohja, ik was in december even geschrokken omdat ik weer nekpijn had. En je gaat natuurlijk van het ergste uit. Dus hoewel ik geen Piet Paniek ben, maakte ik me na een paar dagen toch ongerust. Maar... de pijn verdween al snel! Ik denk dat ik misschien kou heb gevat tijdens het hardlopen, maar de gedachte 'oh, ik ben toch niet wéér aan de beurt' ligt toch op de loer. Vals alarm gelukkig.

Floris, die nog werktuigbouwkunde studeert, is hard voor zijn tentamens aan het leren. Dus nu hij een aantal weken in de bieb leeft, speel ik voor single mum life. En dat bevalt best goed! Het huis is nog nooit zo opgeruimd geweest en Storm en ik zitten in een harmonieuze flow samen. Terwijl ik de was aan het vouwen ben, kriebelt hij aan het stofje van mijn broek. En terwijl ik zijn hapje maak, blaast hij luidruchtig met z'n tong. Reuze gezellig!

We gaan nog wel een lang weekend skiën samen, maar om naar de zon te gaan (Mexico staat nu op mijn lijstje) zal even op zich moeten laten wachten. Eerst moet hij even z'n studie afmaken. Wel zijn we deze winter weggeweest naar Zwier in Vinkeveen. Met z'n drieën in een Havenhuisje (een tiny house aan een havensteiger) en een elektrisch bootje erbij. Ook werd er vegetarisch voor ons gekookt en hebben we lekker bij de open haard gezeten. Echt een aanrader voor als je even wilt bijkomen.

Ik heb over een jaar pas weer onderzoeken omdat alles bij de laatste scans stabiel was, dus VHL zakt ook weer helemaal naar de achtergrond. Dat 2022 maar een fijn én gezond jaar voor iedereen mag worden!



Liefs, Gabriëla

**Meld je
nu aan en
doe mee!**

Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens

Hebben u en uw partner een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening? En hebben jullie een kinderwens? Doe dan mee aan het onderzoek Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens. Zo kunt u bijdragen aan de verbetering van de voorlichting aan paren met een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening. Als dank voor de deelname ontvangen jullie € 20,- in de vorm van een online VVV-Cadeaubon.

Wat is een keuzehulp?

In samenwerking met de Universiteit Maastricht, Universitair Medische Centra in Nederland en de VSOP is een keuzehulp ontwikkeld. Deze keuzehulp is een online programma waarin informatie wordt gegeven over de verschillende opties rondom kinderwens. Het doel van de keuzehulp is om de voorlichting aan paren met een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening te verbeteren.

Onderzoek

In dit onderzoek wordt het nut van deze online keuzehulp onderzocht en vergeleken met een website met beknopte informatie over erfelijkheid en kinderwens. De ene groep (groep 1) krijgt toegang tot de Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens. De andere groep (groep 2) krijgt toegang tot een website met beknopte informatie. Beide groepen vullen vier vragenlijsten in. Groep 2 kan na het invullen van deze vier vragenlijsten de keuzehulp ook bekijken. Er kan niet zelf worden gekozen voor de groep. Dit wordt willekeurig bepaald bij aanmelding.

Wie kan deelnemen aan het onderzoek?

U kunt deelnemen aan het onderzoek als u en/of uw partner een verhoogd risico hebben op een kind metoor een erfelijke aandoening en u nog geen keuze hebben gemaakt over de opties die er zijn om jullie kinderwens te vervullen.

Wat houdt deelname aan het onderzoek in?

Wij vragen u om één keer de online informatie te bekijken over erfelijkheid en kinderwens en in totaal vier vragenlijsten in te vullen. Het invullen van één vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten per persoon.

Uw gegevens

Om uw privacy te beschermen worden uw gegevens anoniem verwerkt en bewaard op een veilige plek. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Ze worden niet voor andere doeleinden gebruikt.



Hoe kunt u zich aanmelden?

U en uw partner kunnen zich aanmelden voor het onderzoek via:

software.memic.maastrichtuniversity.nl/erfelijkheidenkinderwens

VVV-Bon als dank voor deelname

Als dank voor de deelname ontvangen beide partners 20 euro per persoon in de vorm van een online VVV-cadeaubon als u alle vier de vragen-

lijsten volledig heeft ingevuld. U krijgt een bon van € 10,- na het invullen van de eerste drie vragenlijsten en nog een bon van € 10,- na het invullen van de laatste vragenlijst.

Voor meer informatie en vragen:

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker van de Universiteit Maastricht via e-mail: yil.severijns@maastrichtuniversity.nl.

NIEUWE RUBRIEK

Even voorstellen

Toen we nog bij elkaar konden komen, was het fijn om elkaar tussen de presentaties door, tijdens de lunch of het lotgenotencontact beter te leren kennen. Nu dit wegvalt, is – volgens ons – een persoonlijk stukje in het blad een aardig alternatief. Deze keer aan de beurt: Ben Wolbers. Ben jij de volgende?

Mijn naam is Ben Wolbers, 64 jaar jong en getrouwd met Liesbeth. We zijn beiden afkomstig uit Twente (Oldenzaal en Enschede). Omdat ik bij de gemeentepolitie in Laren NH werkte, zijn we na ons huwelijk daar gaan wonen. Zoals een oud-docent in het begin van de opleiding aangaf: "je kunt het niet zo gek of spannend bedenken, of je zult het in ons vak meemaken". Hij heeft gelijk gekregen.

Door de jaren heen, heb ik verschillende functies en (neven)taken gehad. Nu ben ik als operationeel specialist (beleidsadviseur/projectleider) in het spanningsveld tussen beleid en operatiën werkzaam bij de Staf Infrastructuur van de politie Eenheid Midden-Nederland. Ook was ik enkele jaren als examiner en nu nog steeds als adviseur betrokken bij de vakspecialistische opleidingen binnen de Politieacademie.

Liesbeth is verpleegkundige bij het Buurtzorg-team Baarn. We hebben twee kinderen (Jeroen en Tijmen). Jeroen is als docent/onderzoeker verbonden aan de Universiteit Leiden en woont met zijn vrouw Michelle en onze twee kleinkinderen, Myrthe en Karlijn, in Amersfoort. Tijmen woont nog bij ons thuis. Hij werkt als verpleegkundige bij een Buurtzorgteam in Amersfoort.

Ik ben volgens anderen erg nauwkeurig en netjes en kan zaken goed regelen en op papier verwoorden. Verder ben ik jarenlang secretaris geweest van een internationale politievereniging. Mijn hobby's zijn fotografie en reizen en we



hebben samen al een hoop landen gezien en daar mooie dingen beleefd. Het is een leuke gewaarwording als je op de TV locaties ziet, waar je zelf al eens geweest bent en hier aangename herinneringen aan hebt.

Onze jongste zoon, Tijmen, bleek al op jonge leeftijd (16 jaar) - na klachten en onderzoek - (een spontane mutatie) VHL te hebben. Zelf hadden

we nog nooit van VHL gehoord. De behandelend arts in het WKZ heeft, nadat ze het ziektebeeld herkende, de naam Von Hippel-Lindau op ons verzoek op een briefje geschreven, zodat we thuis via het internet verder informatie konden opzoeken. Via het WKZ en het UMCU, waar hij behandeld werd, zijn we in contact gekomen met de Belangenvereniging VHL en direct lid geworden.

Door de ziekte en controles van Tijmen zijn- en blijven we steeds met VHL betrokken. Van meet af aan zijn we getroffen door de warme, laagdrempelige en betrokken contacten en ook de professionaliteit binnen de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau. Nu, als bestuurslid, mag ik via de Belangenvereniging ook een steentje bijdragen aan de informatie en ondersteuning bij patiënten en familieleden.

Ik ben - met velen - erg verheugd dat er na jaren van onderzoek (als start) voor mogelijk een specifieke groep VHL-patiënten eindelijk een medicijn (Belzutifan/Welireg) is ontwikkeld, die de groei van tumoren zou kunnen remmen of zelfs stoppen.

Net als Ben ook je ei kwijt óf jezelf introduceren?
Gráág! 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'.

Colofon én belangrijke adressen

REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus

Ben Wolbers

CORRESPONDENTIE ADRES

Gabriëla Cuperus

Amsterdamsestraat 20

2587 CR Den Haag

06 511 67 084

info@vonhippellindau.nl

VORMGEVING

www.lawine.nl

DRUK

Drukkerij All Print, Utrecht

FOTOGRAFIE

Cover: *Stockfotografie*

Foto Anneke: *Allard Willemse*

Foto's Gabriëla: *eigen collectie*

Overige foto's: *Stockfotografie en eigen archief*

COPYRIGHT

© Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

maart 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 augustus 2022**.
Vragen, opmerkingen of suggesties zijn welkom via info@vonhippellindau.nl
Ontmoet ons op [kanker.nl](https://www.kanker.nl) of kijk voor het laatste nieuws op:
www.vonhippellindau.nl