

**04 Lotgenoten-  
contactdag**  
> *Verslag*

**13 Mri op komst?**  
> *Artikel*

**20 Tamara Vroon**  
> *Even voorstellen*

## Inhoudsopgave

- |  |  |
|--|--|
| 02. Inhoudsopgave én stukje van de redactie  | 16. Verslag: International Medical Research Conference in Milaan |
| 03. Voorwoord: Rachel Giles                  | 19. Geheugensteuntje   |
| 04. <b>Verslag: Lotgenotencontactdag</b>     | 20. <b>Even voorstellen: Tamara Vroon</b>                        |
| 08. Wat is de juiste dosis van Belzutifan    | 23. Colofon  |
| 09. Column: Gabriëla                         |  |
| 10. Jeugd                                    |  |
| 11. Geheugensteuntje                         |  |
| 12. Leden- en lotgenotencontact              |  |
| 13. <b>MRI op komst?</b>                     |  |
| 14. Column: Anneke van Duuren                |  |
| 15. Het begrijpen van Belzutifan resistentie |  |



## Beste lezers,



Nét voor of na pakjesavond valt dit magazine bij u op de mat. Vooral spreekwoordelijk dan, want misschien heeft u zo'n groene brievenbus bij het tuinhok staan. Of een butler die dit magazine op een gouden dienblad komt aanrijken. Alles kan! In ieder geval hoop ik dat u gezellige plannen heeft voor de komende tijd. Kunt u even een rustig moment vinden om deze editie door te bladeren? Zoals altijd, dank aan iedereen die tekst of foto's heeft aangeleverd, zonder hen was het maar een kale bedoeling. Evert, Anneke, Rachel, Ben, Adeline, Anne, Willem en Sarah; super!

We blikken terug op een geslaagde lotgenotencontactdag (vanaf pagina 4), maar ook wil ik u graag voorstellen aan Tamara Vroon (pagina's 20 t/m 22) die deze keer op de voorpagina staat.

Veel leesplezier!  
Lieve groet,  
**Gabriëla**

Reageren? Mail naar  
[info@vonhippellindau.nl](mailto:info@vonhippellindau.nl)



## Beste leden,

Op 5 oktober hebben we een zeer geslaagde lotgenotencontactdag georganiseerd in het Conferentiecentrum Bovendonk in Hoeven. De opkomst was groot en de sfeervolle, historische locatie zorgde voor een prachtige setting. De lunch was uitstekend verzorgd en zowel kinderen als volwassenen vonden hun weg naar diverse activiteiten. Zoals altijd waren de kinderactiviteiten bijzonder populair. Daarnaast was er een workshop poëzie voor de liefhebbers, terwijl anderen een rondleiding kregen over het historische landgoed, waarbij een enthousiaste gids de verhalen tot leven bracht.

Verder is er helaas nog steeds geen nieuws over de EMA-status (European Medicines Agency) van Belzutifan voor VHL-patiënten die het hard nodig hebben. We krijgen echter regelmatig de verzekering dat op alle fronten hard aan wordt gewerkt om goedkeuring te verkrijgen. Dankzij de middelen een projectfinanciering van het KWF, steun van Stichting BEZT en NFK wordt ook gewerkt aan een broodnodige nieuwe website voor VHL Europa. Deze zou klaar moeten zijn tegen de tijd dat u dit magazine ontvangt.

### Belzutifan nu beschikbaar als behandelmogelijkheid voor VHL-patiënten in het Verenigd Koninkrijk

Dan is er zeer goed nieuws voor Britse VHL-patiënten! Belzutifan is op 16 oktober 2024 goedgekeurd door het Britse regelgevende orgaan NICE (National Institute for Health and Care Excellence). Dit betekent dat Belzutifan nu beschikbaar is als behandelmogelijkheid voor VHL-patiënten in het Verenigd Koninkrijk. Voor meer informatie over deze goedkeuring kunt u terecht op

de website van NICE: [www.nice.org.uk/guidance/TA1011/chapter/1-Recommendations](http://www.nice.org.uk/guidance/TA1011/chapter/1-Recommendations). Deze goedkeuring is een belangrijke stap, het betekent namelijk weer een stapje dichterbij voor ons!

Op 18 oktober 2024 hielden we onze jaarlijkse algemene vergadering van VHL Europa. Deelnemers waren zowel ter plekke in Milaan als digitaal aanwezig via Teams. VHL Europa bruist van nieuwe energie, en de plannen voor het weekend voor jongvolwassenen in 2026 zijn al in volle gang.

In dit nummer vindt u ook een kort overzicht van de belangrijkste gebeurtenissen van het VHL International Medical Research Symposium, dat plaatsvond op 19 en 20 oktober in Milaan (pagina's 16 t/m 18). Vanuit Nederland waren onder andere aanwezig: Saya Ahmad, die een casus van een Nederlandse patiënt presenteerde; onze verpleegkundig specialist Wendy Wolters uit het UMC Utrecht en dr. Rachel van Leeuwaarde, eveneens uit Utrecht, die een sessie voorzat en sprak over radiotherapie bij VHL. Daarnaast waren dr. Wouter Zandee uit Groningen en ikzelf aanwezig, waarbij ik sprak over de onvervulde behoeften van Europese VHL-patiënten. In totaal waren er ongeveer 450 aanwezigen. Zeker de grootste VHL-bijeenkomst ooit! Ook waren er zo'n 35 patiënten van over de hele wereld.

Ik hoop dat u zich telkens, door middel van onze bijeenkomsten en dit blad, goed geïnformeerd voelt over de ontwikkelingen binnen de VHL-gemeenschap. Veel leesplezier!

Met vriendelijke groet,

**Rachel Giles**  
Voorzitter

5 oktober 2024

## Verlag lotgenotencontactdag

Door de ogen van Anne Vergunst (vrouw van VHL-patiënt Pouyan) →

Op zaterdagochtend vertrok ik met mijn man Pouyan, die net als onze oudste zoon Miron (13 jaar) VHL heeft, en onze jongste zoon Ghiza (8 jaar) naar Hoeven. Via een prachtige oprijlaan bereikten we een voormalig klooster. Indrukwekkend! Ik vond het een sfeervolle locatie en een leuke afwisseling ten opzichte van de andere plaatsen waar eerdere lotgenotendagen waren.

Na een warm welkom met een drankje en wat lekkers gingen de kinderen naar een aparte ruimte om zich te vermaken, terwijl de volwassenen lezingen bijwoonden. De eerste lezing ging over de mogelijkheden en uitdagingen rondom werk wanneer je te maken hebt met kanker of tumoren. Pouyan en ik vonden het onderwerp interessant, maar gelukkig niet direct van toepassing op onszelf. De tweede lezing richtte zich op het antikankerfonds My Cancer Navigator, een organisatie van artsen en wetenschappers die mensen met kanker of tumoren informeren over behandelopties en antwoord geven op vragen rond hun diagnose. Pouyan en ik merken dat het helpt om samen een gesprek met een arts voor te bereiden door voorafgaand vragen op te schrijven. Wanneer een arts bepaalde vragen niet kan beantwoorden, zien we My Cancer Navigator als een waardevolle aanvulling voor de toekomst.

Tijdens de lunchpauze genoten we als gezin van een heerlijke maaltijd. De jongens zaten vol verhalen over hun ochtend: ze hadden getekend, buiten gevoetbald en vooral 'lekker gechild' – precies wat ze wilden!

's Middags ging Ghiza met een groepje naar een binnenspeeltuin, terwijl Miron leerde vloggen van iemand die had meegewerkt aan een Kruidvat-reclame, wat duidelijk indruk op hem maakte. Samen met de zoons van Sarah en Lennert maakte hij een instructievideo over het maken van een papierbom, waarbij hij zijn edit-vaardigheden goed kon gebruiken en zich uitstekend vermaakte.

Ondertussen kregen wij een rondleiding door het klooster en de kapel en leerden we over de rijke geschiedenis van dit prachtige gebouw van architect Pierre Cuypers. Daarna genoten we samen met Sarah en Lennert van de zon in de binnentuin. Miron kwam als eerste terug van het vloggen en kort daarna voegde ook Ghiza zich weer bij ons. Hij vertelde enthousiast hoe zijn groepje de binnenspeeltuin verkende, waarbij de grotere kinderen de jongere hielpen en iedereen plezier had.

Aan het eind van de middag besloten we nog gezellig een hapje te eten met Sarah, Lennert en hun kinderen. Al met al was het een waardevolle dag vol ontmoetingen, plezier en nieuwe inzichten. Mooi!



Rachel Giles



Amber Daniëlle Zegers



Ben Wolbers



Gabry Kuijten



Door de ogen van Sarah Perneel (VHL-patiënte uit België) →

Ons gezin kijkt altijd uit naar de lotgenotencontactdag van de Von Hippel-Lindau belangenvereniging. Ook deze was hartstikke leuk! Hoewel de ontvangst anders voelde dan bij voorgaande bijeenkomsten, vond ik de oude locatie prachtig.

De kinderen gingen meteen op verkenning, op zoek naar hun 'Von Hippel Lindau-vriendjes'. Voor ons begon de dag met een interessante lezing, een opgenomen voordracht over het onderwerp 'Terug aan het werk met of na kanker'. De spreker was zeer deskundig en deelde haar kennis graag. Voor mij, als Belg, waren de details helaas niet toepasbaar, maar ik ben blij te kunnen zeggen dat ik sinds januari dankzij overheids-ondersteuning ook ben begonnen met een nieuwe

werksituatie. Inmiddels ben ik uit dat traject, maar werk ik nog steeds bij dezelfde organisatie als vrijwilliger. Ik werk twee dagen per week in een sociaal restaurant en ga sinds september met de (elektrische) fiets naar het werk. Ik ben weer gelukkig!

Later op de dag volgde een enthousiaste presentatie over een Antikankerfonds genaamd My Cancer Navigator ([www.mycancernavigator.org/nl](http://www.mycancernavigator.org/nl)). Zelf ben ik na 20 jaar



vrij assertief geworden wat mijn gezondheid betreft, maar ik hoor nog vaak dat mensen na consultaties onvoldoende geïnformeerd zijn over hun diagnose of behandeling. Mijn advies: durf vragen te stellen! Bereid je voor op afspraken en neem iemand mee. Dat doe ik ook altijd.

Ik herinner me nog een specialist die mijn man en ik na een consultatie adviseerde een maand te nemen om na te denken over de hersenstamtuor en ondertussen al onze vragen op te schrijven. Bij een volgend bezoek heeft hij elke vraag rustig en duidelijk beantwoord. Zo zou het altijd moeten gaan:

een duidelijke en menselijke uitleg, die verder kijkt dan de patiënt als 'geval'. Het is geruststellend om te weten dat er organisaties zijn, zoals het Antikankerfonds, waar deskundigen klaar zitten om je verder te helpen als de communicatie hapert.

Na een verzorgde lunch kregen we de kans voor een rondleiding door het bijzondere gebouw met een gepassioneerde gids, terwijl andere leden van de groep poëzie schreven. De oudere kinderen leerden vloggen en voor de jongere kinderen was er een binnenspeel-tuin. Beiden leuk georganiseerd!

Het seminariegebouw is ontworpen door de beroemde architect Pierre Cuypers, bekend van onder andere het Rijksmuseum en het Centraal Station in Amsterdam. Cuypers liet zijn gezicht meermaals terugkomen in het gebouw, onder andere als houtsnijwerk in de kapel en als een van de drie herders bij een Mariabeeld. Op het binnenplein kun je in een glas-in-loodraam zelfs Cuypers zien afgebeeld met een grote passer naast de paus. Interessant!

## Save the date

### De eerstvolgende lotgenotencontactdag

Datum:

**8 maart 2025**

Locatie:

**Van der Valk Hotel Breukelen**

Tijd:

**Inloop vanaf 09.30**

**Bijeenkomst 10.00 - 16.00 uur**

De uiterlijke aanmelding:

**23 februari 2025**

Aanmelden via:

**[vonhippellindau.nl/aanmelden-lotgenotencontactdag](https://vonhippellindau.nl/aanmelden-lotgenotencontactdag)**



Voor de kinderen/jeugd is er opvang. Er komt een jongleur en voor het hele gezin is er een trommelworkshop. Informatie over de invulling van het programma ontvangt u per mail.



### Door de ogen van Martha (15 jaar) →

**Ik was samen met mijn ouders en broertjes op de VHL-dag. Het was niet de eerste keer, dus ik wist wat ik kon verwachten en had er zin in!**

Ik ga namelijk al mee naar de bijeenkomsten sinds ik een baby was. Ik vond de dag zelf heel leuk, en het was fijn om daar mijn nichtjes en achternichtje, Debora, weer te zien. 's Ochtends hebben we "30 Seconds" gespeeld (gemaakt door Marloes) en een beetje rondgelopen. Daarna genoten we van een heerlijke lunch, waar we van alles konden kiezen en opscheppen. Mmm! 's Middags deed ik mee aan een vlog-workshop. Van tevoren leek dat me een beetje saai, maar het bleek superleuk! Debora en ik hadden allerlei ideeën, en de tijd vloog voorbij. We kregen ook een goede camera en een microfoon, en we konden zo creatief zijn als we wilden. Echt een bijzondere dag! ●



# Wat is de juiste dosis van Belzutifan?

De LITESPARK-013-studie is een fase 2 klinische trial. In deze studie werden twee doseringen van het medicijn Belzutifan (120 mg en 200 mg) met elkaar vergeleken. De studie richtte zich op patiënten met gevorderde heldercellige nierkanker (ccRCC). Hun ziekte was verder ontwikkeld ondanks eerdere behandelingen. Het belangrijkste doel was om te onderzoeken of een hogere dosering beter werkte zonder meer bijwerkingen te geven. Zo wilden onderzoekers de optimale dosering voor deze behandeling vinden.

## Wat is een fase 2 klinisch onderzoek

Een fase 2 klinische trial is een stadium in het proces van klinisch onderzoek waarin een nieuw medicijn of behandelingsmethode wordt getest op een grotere groep patiënten dan in fase 1, meestal tussen de 100 en 300 deelnemers. Het doel van een fase 2-studie is om de werkzaamheid (effectiviteit) van het middel verder te evalueren en de veiligheid ervan beter in kaart te brengen, met een focus op de optimale dosering en het behandelingschema.

In een fase 2-onderzoek worden vaak verschillende doseringen getest om te bepalen welke het meest effectief is zonder te veel bijwerkingen te veroorzaken. Daarnaast worden gegevens verzameld over hoe goed het middel werkt tegen een bepaalde ziekte en hoe lang het effect aanhoudt.

## Het onderzoek

De onderzoekers selecteerden 154 patiënten met gevorderde heldercellige nierkanker (ccRCC). Deze patiënten hadden al 1 tot 3 andere behandelingen gehad. Ze werden willekeurig ingedeeld om dagelijks 120 mg of 200 mg Belzutifan te nemen. De studie keek naar verschillende uitkomsten om de twee doseringen te vergelijken: hoe goed de tumor reageerde (ORR), hoe lang deze reactie aanhield (DOR), hoelang het duurde voordat de kanker terugkwam (PFS), hoe lang de patiënt in totaal leefde (OS), en de veiligheid van de doseringen.

## Resultaten

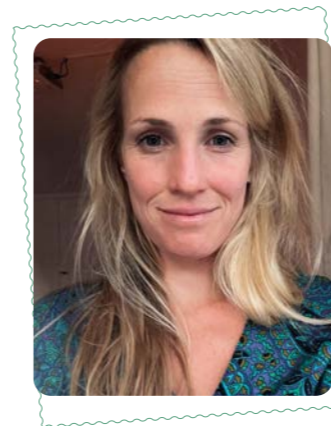
Er was geen belangrijk verschil in tumorreactie (ORR) tussen de twee doseringen. Ook in de duur van de reactie (DOR), de progressievrije overleving (PFS), of de totale overleving (OS) was er geen verschil tussen de groepen. De bijwerkingen waren grotendeels hetzelfde voor beide doseringen. Wel moest de 200 mg-groep vaker hun dosis aanpassen of de behandeling stoppen vanwege bijwerkingen zoals bloedarmoede (weinig rode bloedcellen) en hypoxie (lage zuurstofniveaus). Dit zijn bekende bijwerkingen van Belzutifan.

120 mg <-> 200 mg

## Wat betekent dit voor u in de toekomst?

Voor VHL-patiënten met nierkanker wijzen deze resultaten erop dat de standaarddosering van 120 mg Belzutifan voldoende is. Een hogere dosis levert geen betere resultaten op en kan de kans op bijwerkingen vergroten. De lagere dosis is dus effectief om de tumorgroei te beheersen en veroorzaakt minimale bijwerkingen. ●

Bron: Annals of Oncology  
 Publicatiedatum: 1 september 2024  
 Originale titel: Randomized phase II dose comparison LITESPARK-013 study of belzutifan in patients with advanced clear cell renal cell carcinoma  
 Auteur: Agarwal, N. et al.



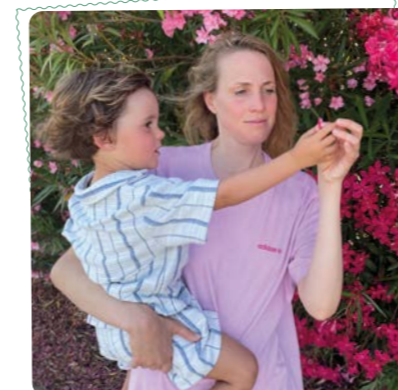
## Lieve lezers,

Deze week las ik een boekje van Kikker voor aan Storm. Er stond zo iets in als: "Kikker wist niet waarom hij treurig was. Hij keek naar de wereld om zich heen en werd er niet zo vrolijk van."



Sinds een paar maanden geef ik weer sportlessen (pilates, HIIT-training en booty) en deze week begon ik mijn warming-ups met een minuutje dansen op *Girls Just Want To Have Fun* van Cyndi Lauper. Daarna beloofde ik een pittige les van 45 of 50 minuten, zodat iedereen even het hoofd kon leegmaken door hard te zwoegen. Want denken aan wereldproblematiek is best lastig tijdens een plank van twee minuten. Zo hoopte ik iedereen heel even de somberheid te laten vergeten, want ik merk dat dit bij veel mensen speelt.

Of het nu gaat om de Amerikaanse verkiezingen, de oorlog in Gaza en de Westelijke Jordaanoever, de klimaatveranderingen, of om zorgen dichterbij huis – de dagen



voelen zwaar. Natuurlijk ook letterlijk, omdat de dagen korter worden en de zon verstoppertje speelt achter een dikke wolken-deken. Laten we een beetje extra naar elkaar omkijken, erover praten, en samen een warme chocolademelk drinken.

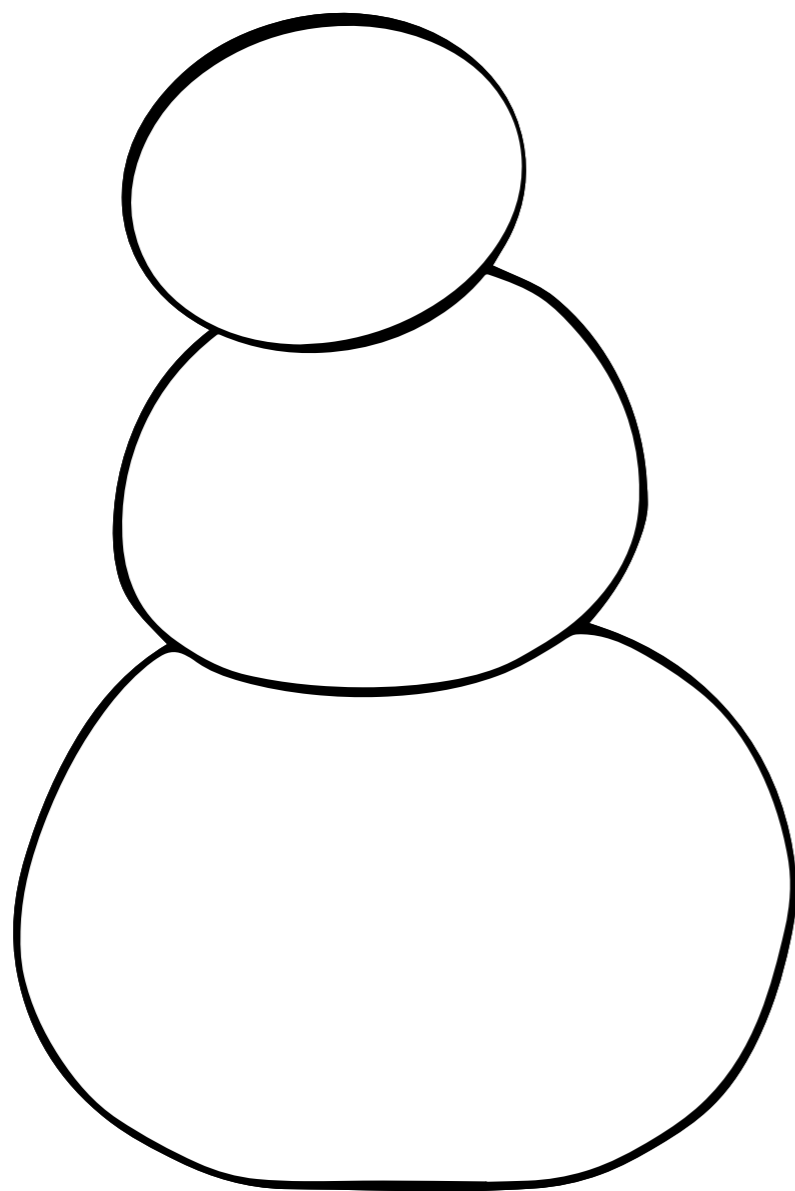
Ook op het gebied van VHL gaat het bij mij even niet geweldig. Ik ben een beetje zenuwachtig voor de MRI eind november van mijn hersenen. De laatste scan was drie maanden geleden, en het is nu alweer een tijdje onrustig. Er is nog niets concreets, maar er ligt wel een plan klaar voor het geval er ingegrepen moet worden. Vandaag kreeg ik de uitslag van de MRI van mijn nieren: ablatie is nodig voor de tumor in mijn rechternier.

Alles is relatief, en ik ben opgelucht dat het 'slechts' mijn nier is. Liever dit dan mijn hoofd, want dat voelt een stuk vervelender. Nadat ik vandaag met mijn neef Ronald over de ingreep had gesproken, en hij hier heel nuchter over was, kreeg ik er een goed gevoel bij. Ik heb nog geen datum, maar ik hoop pas in het nieuwe jaar, want ik heb toevallig net een reisje naar Lapland gepland met een vriendin. Hopelijk kunnen we gewoon op zoek naar het Noorderlicht en gaan skiën.



U hoort van mij in het nieuwe jaar. Fijne decembermaand!

Liefs, Gabriëla



## Pimp de sneeuwpop

Pimp deze sneeuwpop helemaal zoals jij wilt! Maak een foto van jouw tekening en stuur 'm op naar [info@vonhippellindau.nl](mailto:info@vonhippellindau.nl) Jouw inzending komt in het volgende blad.

## Woordzoeker

Welk woorden vormen de overgebleven letters?

Zoek de volgende woorden:

- EZEL
- FEEST
- GOUD
- KAARS
- KERSTBAL
- KIND
- KRIBBE
- LICHTJES
- LIED
- MIRRE
- PIEK
- SLINGER
- STAL
- STER
- STRO
- VREDE
- ZOON

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

## Husselwoorden

Wat staat hier?



- kefeetsrtr      k - - s - f - - - -
- dnnboenoem    d - - n e - - - - m
- ljdeies        - i - - j - s
- elze            - z - -
- iekp            - - e -
- sraka           - - - r -
- lamejsp        l - - - j - -
- alst            - t - -

Antwoord woordzoeker: krans      Antwoord husselwoorden: kerstrees, denneboom, liedjes, ezel, piek, kaars, lampjes, stal



## Lotgenotencontact

De afgelopen weken stonden in het teken van afronden, om mijn pensioen goed te regelen. Eindelijk was het dan zover: dinsdag 29 oktober was mijn laatste werkdag; de volgende dag leverde ik mijn spullen – laptop, printer en telefoon – in op het kantoor in Ede. Daarmee sloot ik mijn actieve loopbaan af, en in november ging mijn pensioen officieel in.

Het regelen van mijn pensioen ging niet zonder slag of stoot. Alles verloopt tegenwoordig digitaal, maar als er iets in die online wereld misgaat, heb je meteen een groot probleem. Het kostte Anneke en mij ruim zes weken om een inlogapparaat aan de praat te krijgen. Telkens kregen we te horen dat we “volgende week maar terug moesten bellen.” Gelukkig verscheen er uiteindelijk een dame die inzag dat dit zo niet verder kon. Zij maakte een eind aan de ellende, en ik heb haar later nog persoonlijk bedankt – ze had absoluut een bloemetje verdiend.

Tot onze verrassing kwam er een paar dagen later een prachtige bos bloemen met een kaartje, waarin stond dat men ons waardeerde omdat we, ondanks alle frustratie en stress, zo kalm waren gebleven. Heel attent! Hoe dan ook, vanaf november ontvang ik nu eindelijk mijn pensioenuitkering.

De hele situatie deed me terugdenken aan de tijd van mijn VHL-diagnose, waarin we ons soms ook machteloos voelden tijdens onderzoeken en doktersbezoeken.

Ik besef opnieuw wat onze nieuwe leden doormaken: een verwarrende periode vol onzekerheid en een zoektocht naar de juiste zorg. Iedereen doet z'n best, maar helaas gaat er toch nog regelmatig iets mis, terwijl die beginperiode al moeilijk genoeg is.

Op mijn laatste werkdag was er ook veel e-mailverkeer met de NFK. In september was er iets misgegaan met het registreren van een nieuw lid, maar gelukkig konden we dat snel rechtzetten. Bij deze wil ik ons nieuwe lid ook van harte welkom heten bij onze vereniging! Dankzij de goede samenwerking met het NFK en de snelle actie van onze voorzitter Rachel, hebben we de benodigde informatie kunnen verstrekken.

Het was ook fijn om elkaar onlangs weer in Hoeven te ontmoeten. Het gedichtschrijven als middagactiviteit vond ik erg leuk om te doen! Ik moedig jullie graag aan om te blijven oefenen en gedichten via dit mooie magazine met ons te delen. Sowieso wordt input van iedereen altijd enorm gewaardeerd. Heeft u een vraag of wilt u een verhaal met ons delen? Mail ons dan gerust!

Dit was het voor nu.

Groetjes van de kersverse pensionado,

**Willem Huiskes**  
Ledencontact

# MRI op komst? Zo ga ik ermee om

Er zijn een paar dagen per jaar waarop ik mezelf betrap op het doen van mentale gymnastiekoefeningen. Wanneer? Precies, op dagen vóór of tijdens MRI's. Als VHL-patiënt blijf ik namelijk altijd opzien tegen MRI's.



Het vraagt elke keer weer veel van mijn energie. Ook het wachten op uitslagen en soms te horen krijgen “we houden het in de gaten”, heeft altijd invloed op mijn leven. Terwijl ik juist gedij op controle en zekerheid. Dit staat haaks op het hebben van VHL, dat voelt als één grote vertrouwenssprong – met de hoop dat de magneet van de MRI geen nieuwe heldere plekken toont in mijn hersenen, ruggenmerg of organen.

Ik leef nu al 23 jaar met VHL, een leven vol scans: soms elke drie maanden, soms halfjaarlijks, en nu jaarlijks. Door de jaren heen heb ik manieren ontwikkeld om mijn gedachten terug te brengen als ze afdwalen naar het ‘wat als het misgaat?’-gebied.

Graag deel ik mijn aanpak met u. Wat ik weet over VHL-patiënten is dat we onvermurwbaar sterk zijn. Wij zijn echte strijders. Ik hoop dat iets in mijn aanpak u aanspreekt, en dat u zich dit eigen kunt maken.

*Succes met uw volgende MRI!*

- 1 OMARM DE ZENUWEN**  
Ik geef mezelf toestemming om nerveus te zijn. Ik omarm de zenuwen en herinner mezelf eraan dat ik veerkrachtig ben. Ik heb dit eerder gedaan en ik kan het weer.
- 2 DEEL JE ZORGEN**  
Ik deel mijn zorgen met mensen die me begrijpen. Ik heb het geluk een paar mensen om me heen te hebben die me door alles heen steunen. Ze erkennen mijn gevoelens en kunnen in stilte naast me zitten. Dit zijn de mensen tot wie ik me wend – geen lege geruststelling, maar echt begrip.
- 3 WEES CREATIEF**  
Ik ga creatief aan de slag. Dit werkt misschien niet voor iedereen, maar terwijl ik schilder, klei of een vondst uit de kringloopwinkel opknip, voel ik mijn lichaam ontspannen en mijn geest lichter worden. Voor u werkt misschien een wandeling, sporten of muziek?
- 4 VERTROUW DE EXPERTS**  
Ik herinner mezelf eraan dat ik in goede handen ben bij mijn artsen. De gedachte aan hun expertise en inzet geeft me rust.
- 5 HET IS WAT HET IS**  
Tot slot: **overgave**. Ik denk meermaals per dag: Het is wat het is. Dit is het leven met VHL en ik zal hier doorheen komen.

# Het begrijpen van Belzutifan resistentie



Wellicht heeft u al eens gehoord of via de VHL-Alliance Facebookgroep gelezen over 'Belzutifan-resistentie'. Bijvoorbeeld dat Belzutifan na een tijdje niet meer werkt en er een pauze moet worden ingelast. Of zelfs over dat wanneer je even stopt met Belzutifan, de tumoren extra hard gaan groeien. Omdat de medicatie relatief nieuw is en daarmee bevindingen naar de werking van het medicijn in volle gang zijn, is het onmogelijk om op dit moment concrete uitspraken te doen over resistentie van het medicijn. Wel is er recentelijk een studie gepubliceerd die keek naar hoe de verschillende genetische variaties in het HIF-2 $\alpha$ -eiwit reageren op Belzutifan. Hieruit blijkt: welke type VHL u heeft, heeft invloed op de medicatie.

De focus van het onderzoek die in dit artikel wordt besproken lag op twee veranderingen: de G323E-mutatie en fosforylering op T324, beide dicht bij de bindingsplek van het medicijn op HIF-2 $\alpha$ . Het doel was om te zien hoe deze variaties de werking van Belzutifan beïnvloeden.

## + Het onderzoek

Met simulaties bekeken ze hoe Belzutifan zich verbindt met HIF-2 $\alpha$  als het de G323E-mutatie of T324-fosforylering heeft. Deze simulaties toonden hoe deze veranderingen de kracht van de medicijnbinding en de stabiliteit van het HIF-2 $\alpha$ -complex beïnvloeden. Dit complex helpt kankercellen te overleven bij weinig zuurstof.

## + Resultaten

Beide variaties maken de medicijnbindingsplek flexibeler, wat de manier verandert waarop Belzutifan aan HIF-2 $\alpha$  bindt. De G323E-mutatie verstoort de binding met HIF-2 $\alpha$ , terwijl T324-fosforylering de stabiliteit van HIF-2's interactie met een ander eiwit, ARNT, verhoogt. Hierdoor kan Belzutifan bij sommige patiënten minder effectief zijn.

## + Wat dit voor u betekent

Voor VHL-patiënten is het belangrijk om te weten hoe genetische variaties de effectiviteit van Belzutifan kunnen beïnvloeden. Welke genetische variant heeft u? Wanneer dit namelijk G323E is, kan dat bepalen hoe goed Belzutifan voor u werkt. ●



Bron: ACS Omega

Publicatiedatum: 25 augustus 2024

Originele titel: *Molecular Dynamics Reveals Altered Interactions between Belzutifan and HIF-2 with Natural Variant G323E or Proximal Phosphorylation at T324*

Auteur: Vishva Natarajan, Vardhan Satalkar, James C. Gumbart en Matthew Torres

## Beste allemaal,



Wat was het fijn om iedereen weer te zien en spreken tijdens de afgelopen lotgenoten-contactdag! Er waren leuke activiteiten voor ons allemaal: een workshop gedichten schrijven, een rondleiding door het oude klooster, jeugd-activiteiten én natuurlijk veel tijd om met elkaar te praten. Het is waardevol om in een ongedwongen sfeer ervaringen te delen; vaak is een half woord al genoeg om elkaar te begrijpen.

Op het gebied van VHL heb ik weinig nieuws. De laatste scan van mijn hoofd was stabiel, wat een opluchting is. Wel blijf ik worstelen met mijn gewicht. Na een tijd van afvallen, stabiliseert het nu wat, en ik kom zelfs voorzichtig een beetje aan. Helaas gaat dit traag en kost het veel moeite. Ik heb soms last van dumping, waarbij voedsel te snel in de darmen terechtkomt, en daarom eet ik nu kleine beetjes verspreid over de dag. Het voelt soms alsof ik de hele dag met eten bezig ben, terwijl ik van nature geen grote eter ben. Eerst gebruikte ik zelfs een kookwekker om de eetmomenten te timen, maar dat is gelukkig niet meer nodig.

De gesprekken met de klinisch psychologe ervaar ik nog steeds als erg waardevol. Ze helpen me om de spanning rondom VHL onder controle te houden en ik heb minder last van onrust en slaapproblemen. Soms, als dit niet lukt, verstoren die vervelende dromen toch mijn functioneren overdag.

's Nachts probeer ik vaak rust te vinden met ontspanningsoefeningen, een eenvoudig boek of wat te eten en te drinken. Ik kies dan bijvoorbeeld een roman van Leni Saris of blader door de Margriet. Spannende boeken of cryptogrammen laat ik liever liggen – dan doe ik al helemaal geen oog meer dicht. Een creamcracker met kruiden thee of Goede Nachtrust-thee doen mij vaak ook goed. In het uiterste geval neem ik een half slaaptabletje.

Ik ben nu 66 jaar en zou graag weer gewoon drie maaltijden per dag eten en minstens acht uur slapen. Ik hoop dat deze wens snel in vervulling gaat.

Verder heeft u bij Willem's stukje (pagina 12) kunnen lezen over zijn pensioen. Eerst nog even wat vakantiedagen opmaken en dan officieel met pensioen. Nu kan het Grote Uitslapen voor ons allebei beginnen, haha! Of in ieder geval een poging daartoe.

Ik wens u een fijne feestmaand toe,

Hartelijke groeten,

Annelise van Duuren



18 oktober 2024

# Verslag van de VHL International Medical Research Conference

Onze reis naar de VHL International Medical Research Conference in Milaan begon op vrijdag 18 oktober, in de regen. Door een staking van het openbaar vervoer en een moeilijk bereikbare eindbestemming, kwamen verpleegkundig specialist Wendy Wolters, arts-onderzoeker dr. Saya Ahmad, dr. Rachel van Leeuwaarde en ik na een lange taxirit eindelijk aan bij het hotel – nét op tijd! Ook dr. Wouter Zandee was aanwezig, wat ons sterke Nederlandse VHL-team compleet maakte.



## Hoogtepunten van dag 1

### RNA-interferentie en Belzutifan in nierkanker-onderzoek

Prof. Jim Brugarolas (University of Texas Southwestern Medical Center) presenteerde een studie over ARO-HIF2, een nieuw medicijn dat kankergenen blokkeert die in verband staan met heldercellige niercelkanker (ccRCC). De studie liet veelbelovende resultaten zien, hoewel neurotoxiciteit en een beperkte respons aangeven dat verdere verbetering nodig is. Hij gaf ook een update over Belzutifan en het gebruik van een PET-scan-tracer voor betere monitoring bij patiënten.

### Radiotherapie voor VHL-niertumoren

Dr. Rachel van Leeuwaarde sprak over het potentieel van radiotherapie, specifiek MR-LINAC, als niet-invasieve optie voor VHL-gerelateerde niertumoren bij patiënten die niet geopereerd kunnen worden. Deze benadering biedt hoop, vooral bij grotere tumoren.

### Gentherapie en neurale lijstcellen bij VHL

Promovendus Pedram Moeini (Universiteit van Navarra) presenteerde vroege bevindingen over gentherapie met AAV-vectoren, die mogelijk een langdurige behandeling kan bieden. Dr. Betty Gardie (Nantes Universitair Ziekenhuis) besprak haar onderzoek naar neurale lijstcellen, die mogelijk een rol spelen in VHL-manifestaties. Dit onderzoek suggereert dat VHL mogelijk als een "neurocristopathie" kan worden geclassificeerd.

Tijdens een interactieve sessie presenteerden dr. Saya Ahmad en dr. Lucia Salerno (San Raffaele Ziekenhuis, Milaan) uitdagende patiëntcasussen en vroegen een panel van experts om mee te denken over behandelopties. Het publiek kon vragen stellen en suggesties delen, wat zorgde voor een levendige uitwisseling.



## Hoogtepunten van dag 2

### Historisch en klinisch perspectief op VHL

Dr. Ram Srinivasan (National Cancer Institute) gaf een historisch overzicht van VHL-behandelingen, van vroege nierchirurgie tot de huidige nierzorg. Hij sprak ook over de ontwikkelingen sinds de ontdekking van het VHL-gen in 1993, waaronder de veelbelovende resultaten met Belzutifan.

### Moleculaire en genetische inzichten in VHL-gerelateerde tumoren

Prof. Sakari Vanharanta (Universiteit van Helsinki) onderzocht het effect van het PAX8-gen op tumorgroei bij ccRCC in combinatie met specifieke mutaties. Prof. Ian Frew (Universiteit van Tübingen) besprak verschillen in VHL-mutaties tussen mannen en vrouwen, en prof. Ruhe Dere (Baylor College of Medicine) onderzocht de rol van de

genen SETD2 en VHL in celdeling en tumorgroei.

### Vooruitgang in de behandeling van retinale capillaire hemangiomen

Oogchirurg dr. Shizuo Mukai (Mass General Brigham Hospital) presenteerde nieuwe behandelmethoden voor retinale capillaire hemangiomen, een VHL-gerelateerde oogaandoening. Hij benadrukte het belang van vroege diagnose om blindheid te voorkomen. Voor patiënten zonder andere symptomen adviseerde hij gerichte oogzorg boven systemische behandelingen zoals Belzutifan.

### Belangenbehartiging en steun voor VHL-patiënten in Europa

Als voorzitter van VHL Europa wees ik op de noodzaak van betere toegang tot Belzutifan en andere middelen, die buiten klinische

studies vaak moeilijk te verkrijgen zijn. Janet Thompson van de VHL Alliance gaf vervolgens een overzicht van de steun aan de VHL-gemeenschap, met speciale aandacht voor de psychosociale uitdagingen van jonge volwassenen met VHL.

## Conclusie

De conferentie benadrukte zowel de vooruitgang in VHL-onderzoek als de aanhoudende uitdagingen voor patiënten en zorgverleners.

Na de conferentie ontdekten we dat alle vluchten in Noord-Italië waren geannuleerd. We regelden een extra overnachting en nieuwe vluchten. Dit leverde ons onverwacht een mooie laatste avond in Milaan op! ●

# 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 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).

# Even voorstellen

Tamara Vroon



Mijn naam is Tamara Vroon, trotse moeder van twee prachtige dochters van 20 en 17 jaar. Ik ben 49 en woon in het Noord-Brabantse Steenbergen. Samen met mijn partner, familie en vrienden geniet ik van het leven, iets wat ik de afgelopen tien jaar opnieuw heb moeten leren.

Twaalf jaar geleden werd er bij toeval op een MRI-scan van mijn schouder, ook een hersentumor ontdekt. Na een operatie van twaalf uur werd de tumor volledig verwijderd. Er werd onderzoek gedaan naar de aanwezigheid van het Von Hippel-Lindau-syndroom (VHL), omdat de gevonden hemangioblastoom hierbij kan passen, maar er werd niets afwijkends in mijn bloed gevonden. Na een lange revalidatie en tien jaar van hoopvolle MRI-controles leek het goed te gaan.

Twee jaar na de operatie verklaarde het UWV mij arbeidsongeschikt. Dit was een enorme klap voor mij als jonge moeder, die altijd met plezier in administratieve functies heeft gewerkt. Naarmate mijn kinderen ouder werden, had ik juist de wens om meer uren te gaan werken. Sinds enkele jaren heb ik pas vrede met mijn arbeidssituatie.

Ik heb momenteel geweldig vrijwilligerswerk op het Digipunt in onze gemeente, waar ik werk voor een welzijnsorganisatie. Hier help ik mensen met allerlei vragen. Ik heb een laptop, internet en een printer met scanner tot mijn beschikking. De vragen variëren enorm, zoals hulp bij het maken van kopieën, het digitaal aanvragen van een bijstandsuitkering, of het declareren van een factuur bij de zorgverzekering. Ik ben van mening dat vrijwilligerswerk vaak meer voldoening geeft dan een betaalde baan.

Vorig jaar sloeg het noodlot opnieuw toe. Een hemangioblastoom groeit langzaam en kan altijd door middel van bestraling worden behandeld, zo werd me verteld. Omdat ik geen VHL-patiënt was, had ik om de 2 à 3 jaar een controle-MRI van mijn hoofd. Ook nu kreeg ik aanvankelijk een goede uitslag.

Een paar dagen later werd ik echter gebeld dat er toch groei te zien was. Ik was erg geschrokken! Plannen om te bestralen werden gemaakt, en voor de zekerheid werd ook een MRI van mijn rug gemaakt. Toen bleek dat ook daar groei te zien was, werden de bestralingsplannen geannuleerd. In het ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) in Tilburg zaten de artsen letterlijk met de handen in het haar.

*Na een lange revalidatie en tien jaar van hoopvolle MRI-controles leek het goed te gaan*

Ik wilde graag naar een academisch ziekenhuis en ging voor een second opinion naar het Erasmus MC in Rotterdam. Sinds begin dit jaar word ik daar verder onderzocht. Er kwam veel aan het licht. Het lijkt wel confetti in mijn hoofd met tientallen kleine plekje, en nu blijkt mijn ruggenmerg ook aangetast.

Met nieuwe technieken is opnieuw een DNA-onderzoek naar VHL uitgevoerd. Er werd geen mutatie in mijn bloed gevonden, maar wel in het verwijderde weefsel van tien jaar geleden. Sinds twee maanden weet ik dat ik VHL-patiënt ben. Dat is goed nieuws, omdat dat betekent dat Belzutifan mogelijk kan helpen, werd mij verteld. Tegelijkertijd blijkt echter dat ik ongeneeslijk ziek ben. Dat is een dubbel gevoel. De komst van Belzutifan is voor mij erg spannend.

In september lieten scans zien dat er veel groei en verspreiding plaatsvindt op zorgelijke plekken. Momenteel heb ik onderzoeken voor mijn ogen, nieren, bijniere en alvleesklier. In deze zorgelijke situatie ben ik uit wanhoop een



crowdfundingsactie gestart. Tegelijkertijd onderzoek ik of ik naar Zwitserland kan gaan voor behandeling.

De crowdfunding verloopt heel goed. Vorig jaar heb ik mijn boek afgerond en ben ik begonnen dit te verkopen. De opbrengst hiervan gaat ook naar de crowdfunding. In dit boek staan blogs die ik de afgelopen tien jaar heb geschreven, gebundeld en aangevuld, over mijn proces van operaties tot leuk vrijwilligerswerk. Mijn boek 'Gestrand met een Hersentumor' verkoop ik via mijn website gestrandmeteenhersentumor.nl. Ik ben er enorm trots op en ben in mijn hoofd al

### Zeker niet cameraschuw?

Fotograaf Allard maakt graag mooie plaatjes van u. Voor in het blad maar natuurlijk ook voor uw eigen collectie. Meld u aan via [info@vonhippellindau.nl](mailto:info@vonhippellindau.nl)

begonnen aan mijn tweede boek. Op mijn website is ook een link te vinden naar de crowdfundingactie.

In januari zal ik opnieuw scans laten maken van mijn hoofd en rug. Ik hoop dat de groei en verspreiding stil staat, zodat ik de tijd heb om te wachten op behandeling in Nederland met Belzutifan. Ik heb ook al nagedacht over wat ik ga doen met het opgehaalde bedrag van de crowdfunding. Wanneer ik niet naar het buitenland hoef of kan gaan, zal ik de opbrengst doneren aan verder onderzoek naar de werking en bijwerkingen van Belzutifan. Zo komt het indirect toch nog bij mezelf en andere patiënten terecht.

Verder heb ik gelukkig nog geen klachten. Onlangs heb ik een boekpresentatie gegeven in de boekhandel in mijn woonplaats. Daar vertelde ik aan het publiek over mijn boek. Ook op andere plekken mocht ik mijn verhaal delen. Ik merk dat ik door mijn positieve instelling anderen kan steunen en inspireren. Met het schrijven van mijn tweede boek en het publiekelijk delen van mijn verhaal hoop ik in de toekomst nog meer kracht te putten dan ik nu al heb. ●

## Colofon

### REDACTIE VHL-MAGAZINE

Gabriëla Cuperus  
Ben Wolbers  
Adeline Stam

### CORRESPONDENTIE

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

### VORMGEVING

[www.lawine.design](http://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  
december 2024

ISSN: 2214-966X

### HET VOLTALLIGE BESTUUR BESTAAT UIT

#### Voorzitter

Dr. Rachel Giles

#### Vice voorzitter

Gabriëla Cuperus

#### Penningmeester

Matthew de Beer

#### Secretaris

Ben Wolbers

#### Ledensecretaris / lotgenotencontact

Willem Huiskes

#### Algemeen bestuurslid

Dr. Patricia Zondervan

Ronald Westerlaken

#### ING bankrekening nr.

NL90 INGB 0007306186

t.n.v. Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

#### Contributie

Leden € 25,00 (wettelijk vastgesteld)

Donateurs min. € 25,00

#### E-mail

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

#### Internet

[www.vonhippellindau.nl](http://www.vonhippellindau.nl) of [www.vhl.org](http://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 april 2025.  
Vragen, opmerkingen of suggesties zijn welkom via [info@vonhippellindau.nl](mailto:info@vonhippellindau.nl)  
Ontmoet ons op [kanker.nl](http://kanker.nl) of kijk voor het laatste nieuws op:  
[www.vonhippellindau.nl](http://www.vonhippellindau.nl)