

Belangenvereniging

December 2009
Dertiende jaargang nr. 4



VHL-Blad



Belangenvereniging
von Hoppel-Lindau



Nederlandse vereniging voor
VHL-patiënten

Colofon

ISSN: 1872-1516

Redactie VHL-krant:

Prof. dr. C.J.M.Lips.
Dr. F.J.Hes.
Dhr. Evert Ruis.

Druk:

KoPie- en Printshop
KoPietje Kapelle

Correspondentie adres:

E. Ruis
Vlasleeuwenbek 36
1441 TG Purmerend
Tel. 0299 428412
e-mail

Fotografie:

Evert Ruis

: info@vonhippellindau.nl

Het dagelijks bestuur bestaat uit:

Voorzitter : Dr. Rachel Giles
Vice-voorzitter : Evert Ruis
Secretaris : Henny Berisha
Middenmolenlaan 25, 2807 DL Gouda.
Telefoon: 0182 515058

Penningmeester : Adriaan Bok.
Willen van Oranjestraat 36
5307 HT Poederoyen
Telefoon: 0418 673437

Postgiro : 7306186

t.n.v. Belangenvereniging von Hippel-Lindau.

Contributie : Gezinsleden € 20.00
: Individuele leden € 15.00
: Donateurs min. € 10.00

e-mail : info@vonhippellindau.nl

Internet : www.vonhippellindau.nl of
www.kankerpatient.nl/vhl
: <http://www.vhl.org>

Medisch adviseurs:

Prof. dr. C.J.M. Lips,
Dr. F.J. Hes.
Dr. B.A. Zonnenberg



Copyright ©

Belangenvereniging von Hippel Lindau februari 2006



Inhoud:

Colofon	2
Inhoud	4
Voorwoord	5
Verslag regiobijeenkomst Wouwse Tol	7
Lotgenotencontact	18
Geheugensteuntje	21
Jeugdsite	23
Hoe werkt dat	24
Jeugdsite bowlen	25
Ingezonden Kleurplaat	29
Jeugdsite diversen	30
Nieuwe Kleurplaat	32
Website voor kinderen	33
MuTuRisk (eerste publicatie Chantal)	35
Stoet	39
Naar een zorgstandaard	41
Verslag ALV Duitsland	43
Eet gezond	51
Erfolijn	53
Welder solliciteren	54
Aanmeldingsformulier	55

Voorwoord.

De regiobijeenkomst in de Wouwse Tol is volgens het bestuur een groot succes geweest.

De opkomst was geweldig het bestuur is hier erg blij mee, het bewijst dat het bestuur al hun inzet gewaardeerd ziet.

In de ochtend was er een interessant programma. Een lezing over operatiemethoden voor de pancreas (alvleesklier) en een onderzoek met zebnavisjes. Vooral het kunnen zien van de visjes via de microscoop was erg interessant.

In de middag was er een lezing door een onafhankelijke arbeidsadviseur en de jeugd ging bowlen. Al met al een zeer geslaagde dag.

In een overleg bijeenkomst met de NFK hebben Henny(secretaris) en Evert (vice-voorzitter) de gelegenheid gekregen om te vertellen hoe het met de vereniging gaat en wat de knelpunten zijn. Er worden twee acties opgezet tw.:

- het in overleg gaan met een adviseur, van de Sesamacademie, over het professioneler functioneren van de vereniging cq het bestuur. Er moet steeds professioneler gedacht worden, gezien de subsidies die verstrekt worden. Dit vergt veel van een bestuur dat louter uit vrijwilligers bestaat.
- Overleg met de NFK over het opstellen van Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. De NFK heeft voor een aantal verenigingen al kwaliteitscriteria opgesteld. Mogelijk dat wij met wat aanpassingen hiervan gebruik kunnen maken. Ook de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek kan hierbij helpen.

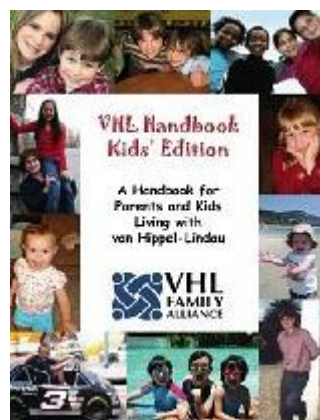
Één van de wensen van de VHL-vereniging is dat er in publicaties van zowel de NFK als de KWF meer aandacht besteed gaat worden aan de kleinere erfelijke ziekten. Nu wordt er in publicaties nauwelijks gesproken over erfelijke vormen van kanker. Er moet meer aandacht komen voor de kleine soorten erfelijke kanker. Bovendien moet er worden uitgelegd dat steeds meer vormen van kanker erfelijk blijken te zijn. Om hieraan te gaan werken heeft Rachel Giles (voorzitter) gekozen om een aangeboden bestuurspositie bij voorlichtingsorganisatie het "Erfocentrum" (www.erfocentrum.nl) te accepteren. Zij gaat VHL zowel als andere familiere kanker syndromen daar vertegenwoordigen.

Leuk voor de jeugdleden!!!

Als ik, Rachel, in Californië ben (15 Dec 2009 tot 15 juli 2010) ga ik ook naar de VHL contactdagen in Californië. Wie contact met jonge lotgenoten in Californië per email/Hyves/Facebook of gewoon per post wil, kan zich bij mij melden. (r.giles@umcutrecht.nl). Ik kan daar vragen wie er ook geïnteresseerd is. De voorzitter van de VHL vereniging in Californië (Californië is groter dan Frankrijk) was heel enthousiast.

Ik hoor graag van jullie wie hierin is geïnteresseerd.

Er komt ook een Nederlandse vertaling van de KidsGids VHL. Dit boekje liet Joyce Graff in Bergen op Zoom zien. Hopelijk kan het in maart bij de ALV bijeenkomst in Breukelen al vertaald zijn.



Er is opnieuw overleg geweest met de Stichting BETER. Tijdens deze vergadering is er gesproken over de voortgang om te komen tot een keten DBC voor periodieke controles. Er zijn al veel gegevens verzameld. De aangesloten verenigingen waren het unaniem eens dat we verder gaan met zorgbureau Plexus. Één van de belangrijkste dingen om tot een keten DBC te komen is het formuleren van een zorgstandaard. Hiervoor zal gebruik worden gemaakt van alle kennis die binnen de vereniging en bij de specialisten aanwezig is. Het bestuur hoopt dat de Landelijke VHL-Groep van VHL-specialisten hierin een belangrijke rol willen spelen om te komen tot een goed geformuleerde zorgstandaard.

We hebben het volste vertrouwen dat we deze zorgstandaard binnen niet al te lange tijd geformuleerd zullen hebben.

Namens het bestuur:

Rachel Giles voorzitter

Evert Ruis vice-voorzitter.

Verslag Regiobijeenkomst op 10 oktober 2009 in Motel De Wouwse Tol

De voorzitter Evert Ruis opende om 10.00 uur de regiobijeenkomst. Hij heette iedereen van harte welkom en gaf aan blij te zijn met zo'n mooie opkomst. Er waren ongeveer 48 belangstellende leden. Daarna gaf hij het woord aan Rachel Giles, onze nieuwe



voorzitter. Rachel vertelde in het kort wat over zichzelf. Zij woont al 17 jaar in Nederland en is wetenschapper aan het UMC Utrecht. Haar werk richt zich vooral op kanker onderzoek, op het VHL eiwit maar ook klinische studies met patiënten. Mocht u iets willen vragen aan Rachel dan is het altijd mogelijk contact met haar op te nemen via het e-mailadres van de vereniging. Rachel had een kleine presentatie gemaakt met de mededelingen van het bestuur.

Allereerst nam zij het programma met ons door en vertelde ons dat Joyce Graff aanwezig was. Joyce komt uit Amerika en is directeur van VHL-Amerika.

Programma

Er waren deze dag drie lezingen.

- Dr. I.Q. Molenaar, staflid chirurgie in het UMC Utrecht, met als specialisatie de alvleesklier. Hij gaf een lezing over pancreaschirurgie en de nieuwe mogelijkheden.
- Dr. E. van Rooijen, onderzoeker bij de Experimentele Oncologie op het UMC Utrecht en het Hubrecht Instituut voor ontwikkelingsbiologie en stamcel onderzoek. Zij gaf een lezing over "Vissen naar VHL" en had zebravisjes bij zich die konden worden bekeken onder een Fluorescentie microscoop.
- Na de lunch zou de jeugd vertrekken om te gaan bowlen waar u verderop in dit blad het verslag van kunt lezen.
- Dhr. A. van Schaik, onafhankelijk arbeidsadviseur. Hij zou ons iets vertellen en uitleggen over de functie van onafhankelijk arbeidsadviseur en wat hij voor u kan betekenen.
- Lotgenotencontact.
- Sluiting.

Bestuursmededelingen

- Er is regelmatig overleg geweest met de koepelorganisaties, KWF, NFK, en Stichting Beter.
- Bijeenkomsten en vergaderingen. B.v. Commissies over Erfelijkheid en Maatschappelijke vraagstukken van de NFK, CRM systemen en IKC's.
- Participatie "werkgroep VHL": artsen van de UMC's.
- De Algemene Ledenvergadering in maart was in Breukelen. Lezingen over
 - Ruggenmerg en Hersenstam chirurgie
 - Verslag VHL symposium Denemarken
 - Psychosociale aspecten bij VHL

- “Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief”
Hierin willen we omschrijven hoe een VHL-patiënt behandeld zou willen worden door zijn/haar zorgaanbieders. Er is een studieopdracht uitgegeven door Stichting Beter.

Vacaturelijst

Vice voorzitter

Hij/zij zal de voorzitter assisteren bij verschillende taken. (Per maart 2010 - Evert Ruis)

Bestuursleden

We zoeken leden, partners, familieleden en/of belangstellenden die hun ervaring op elk gebied willen inzetten voor hun familielid en overige patiënten met de ziekte VHL.

Specifieke kennis over VHL is geen vereiste vooral het organisatorisch meewerken aan een goede vereniging is van groot belang.

Na deze mededelingen wenste Rachel Giles iedereen een fijne en hopelijk niet te vermoeiende dag toe. Na een korte koffiepauze gingen we verder met het programma.

Dr. I.Q. Molenaar, stafid chirurgie in het UMC Utrecht, met als specialisatie de alveesklier.

Thema: Pancreaschirurgie en de nieuwe mogelijkheden.

Helaas hebben we de presentatie van dr. I.Q. Molenaar niet op tijd ontvangen. We zullen de presentatie evt plaatsen in het februari nummer 2010.

Na een korte pauze gaf Rachel het woord aan Dr. Ellen van Rooijen.

Dr. E. van Rooijen, onderzoeker bij de Experimentele Oncologie op het UMC Utrecht en het Hubrecht Instituut voor ontwikkelingsbiologie en stamcel onderzoek.

Thema: Vissen naar VHL.

Dr. Ellen van Rooijen
UMC Utrecht & Hubrecht Instituut

VHL is een complexe ziekte



Uitschakeling van de von Hippel-Lindau (VHL) tumor suppressor speelt een belangrijke rol bij de ontwikkeling van vaatrijke tumoren en cysten in verschillende organen, zoals de (bij)nieren, ogen, hersenen en alveesklier. VHL syndroom patiënten erven vaak een mutatie van één van de ouders en hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van de ziekte als ze in de loop van hun leven een tweede mutatie verkrijgen, waardoor VHL wordt uitgeschakeld. Afhankelijk van de locatie van de cel waarin dit gebeurt en het type mutatie, hebben deze patiënten een verhoogde kans op tumoren in bepaalde orgaansystemen. Uitschakeling van VHL speelt een belangrijke rol bij de ontwikkeling van

nierkanker (70-80% van alle gevallen). De goedaardige niercysten die in 75% van de VHL patiëntenpopulatie worden gevonden, worden vaak gezien als voorloperstadium voor de ontwikkeling van nierkanker. Maar uit verschillende onderzoeken is echter gebleken, dat niet alle cysten nierkanker veroorzaken en ook niet alle gevallen van nierkanker door een cyste worden voorafgegaan. Bovendien ontwikkelen mensen met aangeboren verminderde werkzaamheid van het VHL eiwit Chuvash polycythemie (een verhoogd aantal rode bloedcellen), maar krijgen geen VHL syndroom of kanker.

Uitschakeling van VHL alleen blijkt dus niet voldoende te zijn voor de ontwikkeling van tumoren en daarom wordt gedacht dat er waarschijnlijk meerdere verstoorde processen bij betrokken zijn. Er bestaan nog vele onduidelijkheden over de functie van het

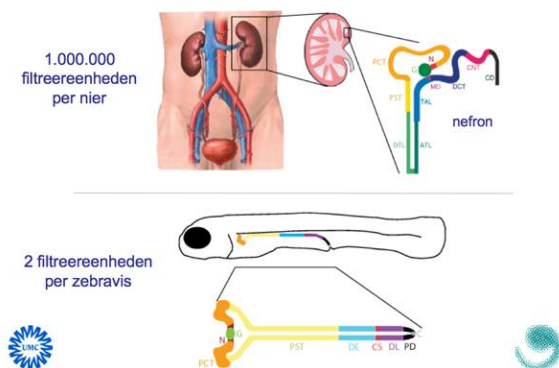
VHL eiwit en het ontstaan van het VHL syndroom. Er worden daarom verschillende (dier)modellen gebruikt om hierin meer inzicht te krijgen. Helaas zijn muizen zonder VHL niet levensvatbaar en ontwikkelen muizen met een uitschakeling van VHL in specifieke organen niet altijd dezelfde aandoeningen als bij de mens. Ook worden veel studies gedaan met gekweekte menselijke VHL cellen. Hoewel hier veel kennis mee is opgedaan, is onduidelijk of alles precies zo werkt binnen het lichaam. Daarom bestaat er een grote behoefte naar een nieuw diermodel om VHL te bestuderen. Simpeler dan de muis, maar eentje die ook weer niet te ver van de mens af staat, zoals bijvoorbeeld de ongewervelde fruitvlieg en worm. Daarom hebben wij een nieuw VHL model ontwikkeld in de zebraavis.

De zebraavis als nieuw VHL diermodel

Zebravissen zijn kleine gewervelde dieren die qua genetische opmaak, organen en fysiologische processen veel op mensen lijken, maar waarbij alles een stuk eenvoudiger in elkaar zit. Een menselijke nier bijvoorbeeld, bestaat uit één miljoen filtreereenheden (nefronen), terwijl een zebraavis-embryo er maar twee heeft. Hierdoor kunnen complexe

processen in de nier eenvoudiger worden bestudeerd, wat kan leiden tot nieuwe inzichten die kunnen worden vertaald naar de mens. Zebravissen kunnen honderden eitjes per keer leggen, die buiten de moeder opgroeien. Binnen 24 uur ontwikkelt een bevrucht eitje zich tot een millimetergroot embryo met een kloppend hartje en stromend bloed. Ook kunnen we door middel van micro-injecties in pas bevruchte eitjes stoffen injecteren, waardoor we specifieke genen aan en uit kunnen zetten. Door embryo's te maken, waarin we bijvoorbeeld bloedvaten of bepaalde organen gekoppeld hebben aan een fluorescerend eiwit dat oorspronkelijk uit diepzee kwallen komt, kunnen we de ontwikkeling van deze doorzichtige (transgene) embryo's in groot detail en op een niet-ingrijpend (non-invasieve) manier volgen.

1. Zebravissen hebben een simpele nier



Belangenvereniging von Hippel-Lindau

Wij hebben fouten aangebracht in het genetische materiaal van de zebravis en hebben hierdoor twee zebravissen mutanten gemaakt waarin VHL in elke cel van het lichaam is uitgeschakeld (VHL patiënten hebben een beperkt aantal cellen zonder VHL). Hierdoor hebben wij voor het eerst de rol van VHL tijdens de complete embryologische ontwikkeling kunnen bestuderen. In mijn presentatie heb ik laten zien dat zebravissen zonder VHL belangrijke aspecten van het VHL syndroom ontwikkelen.

VHL zebravissen hebben teveel bloed (polycythemie)

VHL speelt een cruciale rol bij de zuurstofregulatie in de cel door het regelen van de activiteit van HIF (hypoxie induceerbare factor). Onder normale, zuurstofrijke omstandigheden zorgt het VHL eiwit ervoor dat HIF meteen wordt afgebroken. Bij zuurstoftekort (hypoxie) of mutaties in het VHL gen, blijft HIF stabiel in de cel. In de kern zorgt HIF ervoor dat verschillende genen worden afgelezen om de cel te beschermen tegen het zuurstoftekort. Zo worden er bijvoorbeeld eiwitten uitgescheiden om meer bloed (EPO) en bloedvaten (VEGF) aan te maken.

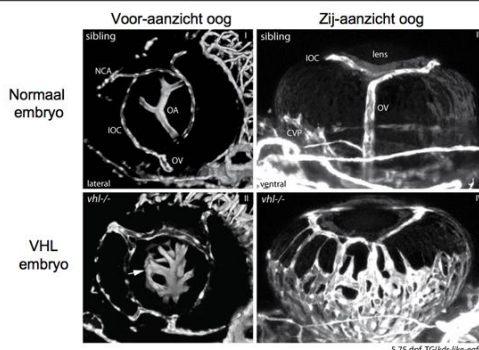
Wij laten zien dat in de zebravis VHL ook belangrijk is bij de zuurstofregulatie en dat door uitschakeling van VHL het embryo geen zuurstof meer kan waarnemen en daardoor gaat hyperventileren. Net als Chuvash polycythemie patiënten hebben VHL embryo's een verhoogde hartslag en hartminuutvolume (de hoeveelheid bloed die per minuut door het hart wordt gepompt). Door naar genetische profielen te kijken, zien we dat onder andere EPO en VEGF verhoogd aanwezig zijn. Dit veroorzaakt ondermeer een enorme toename in het aantal rode bloedcellen (polycythemie). Vergelijkbaar met Chuvash polycythemie patiënten, ontwikkelen VHL mutanten bloedarmoede door een ijzertekort.

VHL zebravissen hebben teveel bloedvaten in de ogen en hersenen

Zuurstoftekort is een belangrijke veroorzaker van de grootschalige aanmaak van nieuwe bloedvaten (angiogenese). Een van de meest voorkomende manifestaties van het VHL syndroom is de ontwikkeling van zeer vaatrijke tumoren (hemangioblastomen) in de hersenen en ogen. Hoewel dit goedaardige aandoeningen zijn, kunnen ze een enorm effect hebben op de levenskwaliteit van VHL patiënten door uitvalsverschijnselen, gezichtsverlies en in de ernstigste gevallen ook hersenbloedingen.

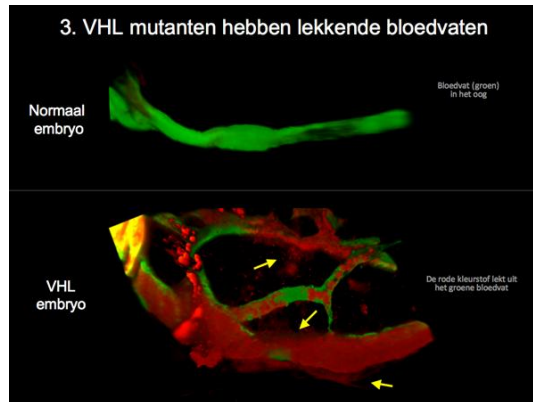
Zebravis VHL mutanten vormen ook een grote hoeveelheid extra bloedvaten, voornamelijk in de hersenen en in de ogen. Door een fluorescente rode kleurstof in de bloedbaan van een embryo's te injecteren, zijn en de rode

2. Teveel bloedvaten in en om het oog



vloeistof zich ophoopt in het oog (maculair oedeem). Dit kan, net als bij VHL patiënten, leiden tot loslating van het netvlies. Behandeling van deze embryo's met bestaande angiogeneseremmers (bijvoorbeeld Sunitinib) kan deze bloedvatvorming volledig remmen.

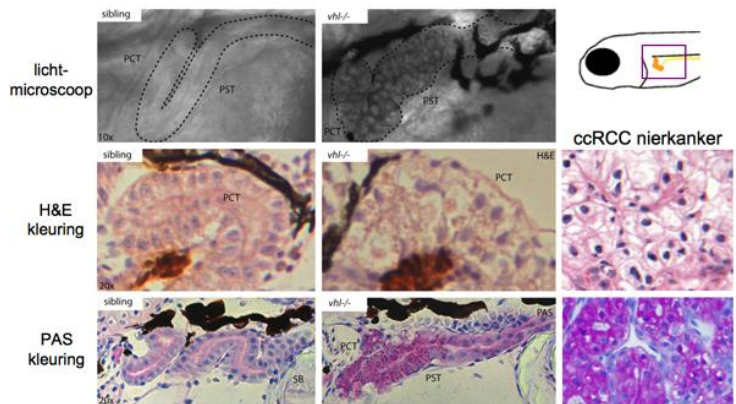
Belangenvereniging von Hippel-Lindau



VHL zebravissen ontwikkelen nierafwijkingen

VHL mutante zebravissen ontwikkelen ook ernstige nierafwijkingen. Cellen van een deel van de nierbuis (proximale tubulus) zijn vergroot en onregelmatig. Nierkanker van het 'clear cell' type, die normaal gesproken bij VHL patiënten kan voorkomen, kenmerkt zich door een heldere celinhoud (cytoplasma) na histologische H&E kleuring en een paarse PAS kleuring. Ook de zebravissen VHL nier vertoont dezelfde kleuringprofielen. Met behulp van fluorescent gelabelde nieren en bloedvaten

5. VHL mutante zebravissen hebben nier defecten

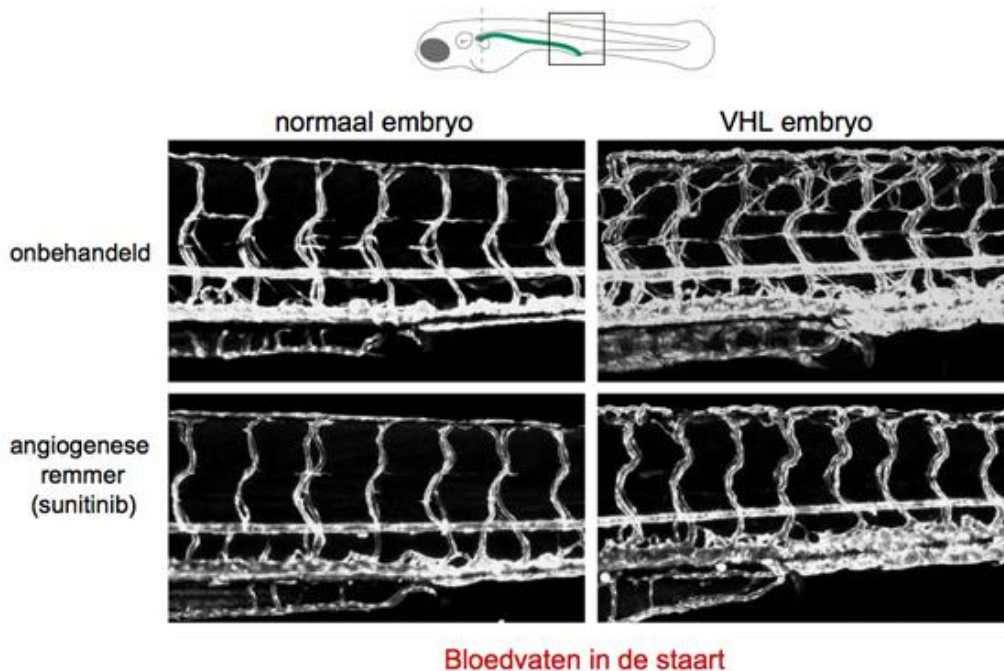


hebben wij voor het eerst de vroegste stadia en kleinste details van het ziekteproces zichtbaar gemaakt. Op dit moment zijn wij deze interessante bevindingen verder aan het bestuderen, in de hoop nieuwe inzichten te krijgen of deze defecten een mogelijk voorloperstadium van nierkanker zouden kunnen zijn.

De kracht van de VHL zebravis

In mijn presentatie heb ik laten zien dat VHL zebravissen erg lijken op patiënten met het VHL syndroom. Omdat muizen zonder VHL niet levensvatbaar zijn, biedt ons zebravissen diermodel een uniek platform om in een levend organisme de rol van het VHL eiwit te bestuderen en nieuwe inzichten te krijgen in de ontwikkeling en het verloop van het VHL syndroom. Ons onderzoek laat zien dat VHL embryo's een unieke mogelijkheid bieden om nieuwe medicijnen te ontdekken en combinaties van bekende middelen te testen. Zebravissen zijn door hun kleine formaat, lage onderhoudskosten en de beschikbaarheid van transgene lijnen waarbij structuren fluorescent zijn gelabeld, uitermate geschikt voor grootschalige, niet-ingrijpende farmacologische onderzoeken.

4. Testen en ontdekken nieuwe medicijnen



Door VHL zebravissen te injecteren met menselijk VHL (boodschapper-RNA) met verschillende fouten, kunnen wij de functie van het VHL eiwit tot in groot detail bestuderen en het ziektebeeld mogelijk voorspellen.

Vergelijking van de genetische profielen van gezonde en zieke VHL embryo's met menselijke VHL niertumoren, heeft nieuwe ziekte-indicatoren opgeleverd, die momenteel worden onderzocht.

Conclusie

Het VHL zebravissen diersmodel zal bijdragen aan een beter begrip van de onderliggende oorzaken van het VHL syndroom, waardoor in de toekomst specifieke behandelingen en slimme medicijnen kunnen worden ontwikkeld, die de ziekte bij de bron aanpakt.

Na een vragen- en antwoorden- ronde bedankte Rachel Ellen voor deze interessante lezing. Na een heerlijke lunch vertrok de jeugd naar de bowlingbaan. De andere belangstellenden luisterden naar de volgende lezing.

Belangenvereniging von Hippel-Lindau



10-10-'09

Lezing van Anton van Schaik, Arbeidsadviseur van Locatie Werkbedrijf van Bergen op zoom

Onafhankelijkarbeids adviseur is een project wat loopt tot en met 2010 en wordt gefinancierd door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

U kunt daar met vragen terecht over:

- Werk of ander werk;
- Re-integratie;
- Herbeoordeling WAO en dan?;
- Jonggehandicapt en dan?;
- Ziek bij de werkgever en dan?



De reden dat het onafhankelijk-arbeidsbureau op het werkbedrijf zit is, omdat iedereen daar voor werk / keuringen moet komen. Het is daarom dichtbij.

De arbeidsadviseur kan helpen bij het vinden van werk.

Geen kosten aan verbonden.

Hier zijn geen kosten aan verbonden. De arbeidsadviseur werkt onafhankelijk. Het is niet verbonden aan uitkeringsinstanties. Alles wat besproken wordt blijft in het gesprek tussen de adviseur en de klant. Er wordt geen dossier gemaakt, dus er kan ook niets

terug gehaald worden. De cliënt kan zelf bepalen wat hij/zij met het advies doet. Hij/zij wordt tot niets verplicht. De cliënt hoeft er niet over na te denken wat hij wel of niet kan vertellen. Dit maakt dat de drempel laag is om naar de arbeidsadviseur toe te gaan. Tevens is de arbeidsadviseur snel toegankelijk en zijn zij door geheel Nederland verspreid. Het is ook niet verplicht om naar de arbeidsadviseur van je eigen woonplaats te gaan.

De arbeidsadviseur geeft uitleg over re-integratie. Hij geeft advies wat de cliënt beter wel of niet kan doen en van welke organisaties en regelingen iemand gebruik kan maken.

De arbeidsadviseur kan iemand voor het traject van re-integratie hulp bieden, maar ook tijdens het traject. Hij kan u vertellen hoe u een re-integratieplan kan opstellen en welke re-integratiebedrijven er zijn. Dit kan de cliënt helpen om zich goed voor te bereiden op het gesprek met de re-integratiemanager van het UWV of de klantmanager van de gemeente.

De arbeidsadviseur bespreekt bijvoorbeeld met de cliënt de mogelijkheden hoe hij terug kan naar het eigen werk. Lukt dit niet dat bekijkt hij de mogelijkheden om of er een andere functie binnen het bedrijf. In het gesprek kan alles besproken worden wat de cliënt wil.

Anton beantwoorde vragen van de deelnemers. Één van de vragen was: *"moet ik mij bij de UWV hersteld melden na een ziekenhuis opname of na ziekte verschijnselen die bij VHL horen"?*

niet hersteld maar arbeidsgeschikt

Hierop antwoordde Anton dat chronisch zieken zich niet hersteld moeten melden maar arbeidsgeschikt.

Dit kan nog wel eens tot verrassende vragen leiden van het UWV die nog niet goed weten hoe ze met deze term om moeten gaan. Een chronisch patiënt, zeker in geval van VHL(erfelijk), is in principe nooit hersteld maar kan wel arbeidsgeschikt zijn. Er kunnen problemen ontstaan als je je hersteld meld en zich binnen korte tijd opnieuw de ziekte openbaard.

Juist in dit soort omstandigheden kan de onafhankelijke arbeidsadviseur je adviseren.

Rachel bedankte Anton voor de lezing.

Voor meer informatie over wat de onafhankelijke arbeidsadviseur voor u kan betekenen kunt u kijken op de website tevens kunt u via de website ook een folder aanvragen en vindt u de adressen van de arbeidsadviseurs: www.onafhankelijkearbeidsadviseur.nl



Belangenvereniging von Hippel-Lindau



Mrs. Joyce Graff, Directeur van de Amerikaanse VHL-vereniging en Chris Hendrickx met haar moeder uit België.

De leden in volle aandacht voor de sprekers



Ook de jeugdige leden waren goed vertegenwoordigd.



Belangenvereniging von Hippel-Lindau



Onze jeugdleden in de bus naar de Bowlingbaan. Onderweg stelden de deelnemers zich aan elkaar voor.



Iedereen deed enthousiast mee.

Er werd met overgave gebowld.



Lotgenoten

Al surfend op de website van de VHL (<http://www.vhl.nfk.nl/>) stuitte ik bij het kopje activiteiten op de regiodag.

Hier waren veel leden en niet leden van de partij, zo ook ik.
U zult er al wel in het blad over hebben gelezen.

Trouwens Evert weet wel van wanten hoor, al jaren een blad van goede kwaliteit neer te zetten, ik geef het je te doen. **"HULDE"** roepen we maar.

Nu even terug naar de regiodag van 10 oktober jl. in de Wouwse Tol bij Bergen op Zoom.

We hadden 's-middags, na de lezing van de onafhankelijke arbeidsadviseur, nog tijd voor het lotgenotencontact ingeruimd. Deze keer was het in een luchtige sfeer gehouden en werden er een paar zinnen ter aanvulling voorgelegd:



Zinnen en een greep uit reacties.

Eén VHL patiënt zit bij de regiobijeenkomst en denkt.....

*"Wat leuk en goed dat er zoveel jeugd is"
"Ik vind het nog steeds eng"*

Eén partner van een VHL patiënt zit bij de regiobijeenkomst en denkt.....

*"Fijn we zien elkaar weer"
"Veel lotgenoten, verrassend"*

De jeugd van de VHL zit na afloop van het bowlen bij de regiobijeenkomst en denkt.....

*"De lunch was heerlijk "
"We vinden het erg goed dat de zebravisjes onderzocht worden,we hopen dat er een goed resultaat uit mag komen"*

Belangenvereniging von Hippel-Lindau

De belangstellenden zitten bij de regiobijeenkomst en denken.....

*"Wat een hoeveelheid informatie! Zinvol en goed gebracht"
"Dat we blij zijn met de nieuwe voorzitter"*

En dan ook nog wat extra zinnen:

Een VHL patiënt zit in de wachtkamer van een arts en denkt

"De dokter gaat mij helpen"

Een partner van een VHL patiënt zit in de wachtkamer van een arts en denkt.....

*"Spannend, wat nu weer"
"Uitslag van scan en MRI, wat moet ik vragen"*

Een jeugdige VHL patiënt zit in de wachtkamer van een arts en denkt

"Aan iets leukers dat hij/zij erna gaat doen zonder onverschillig te worden"

Een belangstellende ziet een VHL patiënt zitten in de wachtkamer van een arts en denkt.....

*"Hoe zou hij / zij zich nu voelen?"
"Wat zou ik tegen hem/haar kunnen zeggen"*

Ik lees het VHL blad en denk.....

"Zeer goed"

*"Echt mooi 'k zal ook eens in de pen moeten"---(Wie heeft dit geschreven?
Schrijven kan altijd!!!! De redactie wacht gespannen af hoor!)*

"We missen een soort zieken-hoekje met bv adres/mail adres om en kaartje te kunnen sturen"

Ik hoop dat u een leuke, zinvolle, leerzame dag heeft gehad.

Voor verhalen, vragen, reacties en alles wat niet is gezegd of geschreven kunt u ons natuurlijk altijd bereiken, info@vhl.nl

Tot ziens bij de landelijke contactdag in Breukelen!!!!

Hou de website in de gaten voor meer belangrijke informatie.

met vriendelijke groet, Willem Huiskes
bestuurslid-lotgenotencontact.

Belangenvereniging von Hippel-Lindau



Ook de vragen van Willem (lotgenotencontact) werden door de jeugdleden serieus besproken en ingevuld



Geheugensteuntje.

Denkt u 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!!!

Voorkomen is beter dan genezen.

Wacht niet tot u iets voelt, maar zorg er voor dat u jaarlijks wordt gecontroleerd, dat kan erger voorkomen.

Protocol voor periodiek klinisch onderzoek voor VHL patiënten

Gereviseerde VHL-richtlijn door Nederlandse VHL-werkgroep dd 01-04-2009:

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 10 jaar, jaarlijks

Lichamelijk onderzoek, bloeddruk

vanaf 10 jaar, jaarlijks

Bloedonderzoek: bepaling van creatine en (nor)metanefrine in het bloed.

vanaf 10 jaar, jaarlijks

MRI van cerebellum en myelum

vanaf 15 jaar, iedere 2 jaar

MRI bovenbuik

vanaf 15 jaar iedere 2 jaar

(cave gebruik gadolineum bij nierfunctiestoornis)

Bij MRI afwijking eventueel frequenter onderzoek.

In bovenbuik ook met (endo)echo.

MRI binnenoor , audiogram (gehoorverlies, tinnitus)

op indicatie

Neurologisch onderzoek

op indicatie

Echo testes

op indicatie



Hot Jeugdleden

Hier een nieuw voorstel voor jullie jeugdpagina. Graag horen we van jullie wat je er van vindt. Er is nog steeds € 10 te verdienen met de leukste en meest passende tekst voor jullie pagina. Dit is alvast een prima voorstel van Joletta Bok.

WWW. IKHEBDAT

J
E
S
T
4
y
o
u
t
h



Hoe werkt dat??

Deze pagina is bedoeld om informatie en ervaringen uit te wisselen met elkaar over alles wat met VHL of onze belangenvereniging te maken heeft. Zo zullen wij jullie informeren over bijvoorbeeld wetenschappelijke nieuwtjes, interessante websites en we zullen jullie zo nu en dan uitleg geven over hoe dingen in zijn werk gaan bij VHL.

Ook lijkt het ons leuk om van jullie te horen wat jullie ervaringen zijn met VHL. Misschien heb je iets meegemaakt en vind je het fijn om dit te delen met anderen. Heb je iets gezien op internet of gelezen in een blad, dan kun je dat mailen. Een verhaal over het bowlen met de vereniging zie je op één van de volgende pagina's



Vraag en antwoord

Ook kunnen jullie op deze pagina vragen stellen. Het komt vast wel eens voor dat jullie een vraag hebben, algemeen of juist heel specifiek die jullie vader of moeder niet 1, 2, 3 weten. Jullie kunnen je vraag dan mailen naar jeugd@vonhippellindau.nl. Ik hoop van jullie te horen!

Alvast een tip: Neem eens een kijkje op deze website

<http://www.ikhebdat.nl>



Rosanne Jaspers - Jeugdcommissie

Kijk ook eens op:

<http://www.youtube.com/watch?v=FiKAGELRW-U>

<http://www.youtube.com/watch?v=ouwzfVKnes>

Beste Jeugdleden

Hier is dan weer een pagina speciaal voor jullie. Jammer genoeg kunnen we nog geen naam boven deze pagina plaatsen, **maar de prijsvraag blijft van kracht**. Dus wie een leuke, toepasselijke naam weet te verzinnen voor deze pagina kan **een cadeaubon ter waarde van € 10,00 verdienen**. Dus creatievelingen onder ons (en die zijn er) kom op! Stuur het naar info@vonhippellingau.nl.

Hieronder volgt het verslag (en de uitslag van het bowlen!) van de jeugdmiddag tijdens de contactdag op 10 oktober te Bergen op Zoom. Astrid Huiskes heeft dit voor ons geschreven. De jeugdcommissie vond deze middag erg leuk en zeker voor herhaling vatbaar. Heb je ideeën en/of suggesties voor een volgende jeugdmiddag laat het ons dan weten. Ik ben benieuwd naar jullie reacties.

Bowlen VHL

Op 10 oktober 2009 was de regionale bijeenkomst.
's Middags rond een uur of 1, vlak na de lunch, zijn we met alle jongeren in de leeftijd tussen de 12 en 21 jaar gaan bowlen.

Toen we geluncht hadden stond er een bus op het parkeerterrein voor ongeveer 20 a 30 personen.

Met de bus zijn we naar het bowlingcentrum gereden, waar we elkaar, voor sommige, voor het eerst zagen en hebben we een namen rondje gedaan.

Er waren natuurlijk een paar mensen die elkaar al kenden.

Bij het bowlen hadden we 3 banen, omdat we met 15 personen waren hadden we per 5 mensen 1 baan en om het met elkaar nog gezelliger te maken zaten er geen familieleden bij elkaar in het team.

Tijdens het bowlen was het heel gezellig en hebben we veel met elkaar gepraat.

Ook hebben we natuurlijk tussendoor wat gedronken.

Het is en blijft een wedstrijdje en omdat we met 3 teams waren heb ik de scores uitgerekend van allebei de spelen.



De 1e plaats was voor het team dat 1006 punten haalde, het team van Anke.

Belangenvereniging von Hippel-Lindau



De teams er na verscheelde maar met 20 punten.
Op de 2^e plek met 945 punten is het team van mij (Astrid).
Dat betekent dat het 3^e team 925 punten had behaald.

In de bus was het super gezellig en hadden we veel plezier.
Kortom het was een middag om nooit te vergeten.

Ik hoop dat voor iedereen deze middag heel leuk en gezellig was en dat het voor herhaling vatbaar is.

Groeten Astrid Huiskes



Belangenvereniging von Hippel-Lindau



Ook de begeleiders deden volop mee.



Belangenvereniging von Hippel-Lindau



Volle aandacht voor de ballengooier!

Er werden heel wat kegels omgegooid tot enthousiasme van de toeschouwers.



Er werd veel gelachen en iedereen had plezier.

Een goed idee ook voor een volgende keer!



Belangenvereniging von Hippel-Lindau

Dit is het resultaat van de kleurplaat actie. Helaas kwam er maar 1 kleurplaat binnen.

Deze kleurplaat van de Famke Lamberts uit Langeveen krijgt nu dus een mooie plaats op de jeugdsite.

Het bestuur en de jeugdcommissie vindt hem erg mooi!!!



W

E

S

t

4

y

o

u

t

h

'Wentelteefjes'

Wat moet er in voor met z'n 2en?

Sneetjes oud brood (Wit)

2 eieren

2 dl melk (volle)

50 gr suiker

kaneel

poedersuiker

boter om in te bakken



De hulpjes

Koekepan

spatel / vork

zeefje (voor de poedersuiker)

Eerst even...

De korstjes van het brood snijden...

En dan lekker husselen...

Klop de eieren met de melk in een kom tot een schuimige massa (mmm...). Voeg er de suiker bij. Gooi het geheel over in een diep bord. Haal de boterhammen door het mengsel. Niet te lang erin laten anders zijn de boterhammen te zacht (dat moet je niet hebben!) en breken ze. Bak ze aan beide zijde bruin in een beetje boter. Pan goed heet laten worden. Als ze klaar zijn bestrooien met kaneel en poedersuiker

Belangenvereniging von Hippel-Lindau

(gewone suiker is ook heerlijk!).

Om ze nog lekkerder te maken...

Doe er wat aardbeien en slagroom bij! Heerlijk smullen maar!

'Sudoku'

1	6	4						2
2			4		3	9	1	
		5		8		4		7
	9				6	5		
5			1		2			8
		8	9				3	
8		9		4		2		
	7	3	5		9			1
4						6	7	9

Een sudoku is een puzzel van negen bij negen vakjes waar een aantal reeds ingevulde getallen staan. Dan dien je de overige vakjes in te vullen op zo'n manier dat in elke horizontale lijn én in elke verticale kolom de cijfers 1 tot en met 9 één keervoorkomen.

Verder is de puzzel weer ingedeeld in negen blokjes van drie bij drie, die elk ook weer eenmaal de cijfers 1 tot en met 9 moeten bevatten.

Succes !!

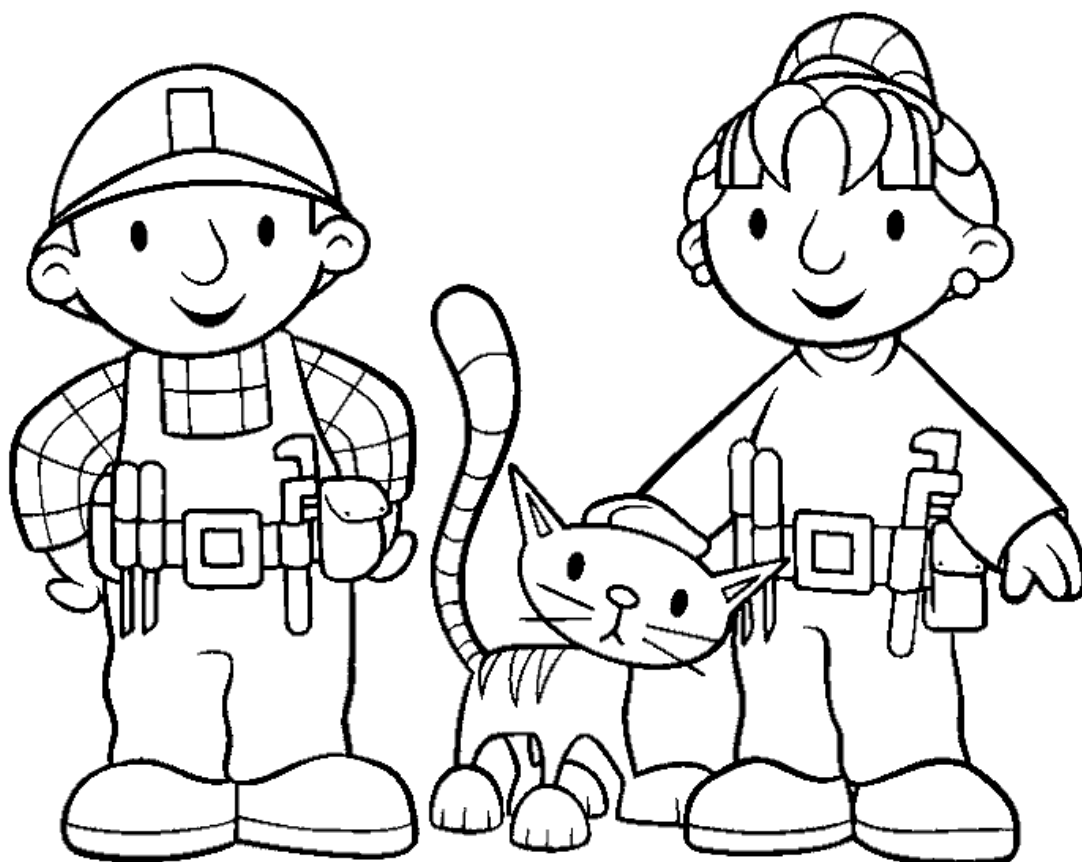
Hoi,

Hier een nieuwe kleurplaat.

De jeugdcommissie hoopt op meer inzendingen!!!

Opsturen naar: info@vonhippellindau.nl of

Secretariaat VHL zie colofon pag2.





Informatie over erfelijkheid, zwangerschap & biotechnologie

Woerden, 15 juni 2009



Nieuwe website voor (en door) kinderen over erfelijke ziekten

Op 15 juni 2009 lanceerde het Erfocentrum de website www.ikhebdan.nl. De site biedt kinderen van acht tot twaalf jaar begrijpelijke en betrouwbare informatie op het gebied van erfelijkheid en erfelijke ziekten. Tot nu toe was er heel weinig informatie op dit terrein voor kinderen. [Www.ikhebdan.nl](http://www.ikhebdan.nl) is een grote stap voorwaarts.

Er is veel informatie over erfelijke aandoeningen voor volwassenen, maar het zijn vaak juist kinderen die geconfronteerd worden met een erfelijke aandoening bij henzelf of bij hun broertje of zusje. Voor hen was weinig goede informatie voor handen. Het Erfocentrum heeft daarom samen met patiëntenorganisaties, artsen en kinderen met een aandoening www.ikhebdan.nl ontwikkeld.

Een combinatie van informatie én doen

Op www.ikhebdan.nl kunnen kinderen informatie vinden over ruim 50 verschillende, erfelijke

ziekten. Er wordt uitgelegd wat een ziekte inhoudt, hoe vaak het voorkomt en of er iets aan te doen is. Er wordt gewezen op andere interessante en nuttige websites en op patiëntenorganisaties. Maar ook is er van alles te doen op de site. Er zijn filmpjes over erfelijkheid, tekeningen van kinderen en ook vertellen kinderen en ouders over hoe zij een aandoening ervaren. Er zijn spelletjes, tips over (voor-) leesboeken en ideeën voor het maken van een werkstuk. En natuurlijk kunnen kinderen zelf een tekening of verhaal insturen of een vraag stellen als ze iets niet begrijpen of meer willen weten.

Over het Erfocentrum Het Erfocentrum is het nationale kennis- en voorlichtingscentrum Erfelijkheid. Het Erfocentrum geeft onafhankelijke voorlichting over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap en medische technologie. Meer informatie over het Erfocentrum: www.erfocentrum.nl.



Pre-implantatie genetische diagnose voor erfelijke kanker: Wat is de mening van de patiënt?

Door: Chantal Lammens, onderzoeker NKI-AVL te Amsterdam, afdeling Psychosociaal Onderzoek & Epidemiologie.

Sinds halverwege de jaren negentig is het in Nederland mogelijk erfelijkheidsonderzoek te laten uitvoeren voor verschillende vormen van erfelijke kanker. Het hebben van een (toekomstige) kindervens is voor sommigen een belangrijke reden om erfelijkheidsonderzoek te ondergaan. Immers, familieleden die drager zijn van een met erfelijke kanker geassocieerde genmutatie (bv. het BRCA 1/ 2 gen voor erfelijke borst- en eierstokkanker, of het VHL-gen voor de ziekte van Von Hippel-Lindau) hebben 50% kans dat zij de mutatie doorgeven aan hun kinderen. Daarmee hebben ook zij een sterk verhoogde kans om kanker te krijgen. Het is begrijpelijk dat deze kennis een aanzienlijke rol kan spelen bij een (eventuele) kindervens. Erfelijke belaste mensen met een actieve kindervens hebben in principe zes opties: Zij kunnen (1) er voor kiezen kindervensloos te blijven, (2) het 50% overervingrisico accepteren en op natuurlijke wijze kinderen krijgen, (3) tot adoptie overgaan, (4) sperma- of eicel donatie overwegen, of (5) prenatale diagnostiek (PND, onderzoek in de vroege zwangerschap) of (6) pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) overwegen.

De laatste van deze zes genoemde opties is een moderne techniek waarbij tijdens een IVF behandeling drie dagen oude embryo's worden getest op de in de familie voorkomende erfelijke aanleg, waarna alleen embryo's zonder de erfelijke aanleg worden teruggeplaatst in de baarmoeder (zie kader 1). Sinds de introductie van PGD begin jaren negentig, is deze techniek al voor vele vormen van erfelijke kanker uitgevoerd¹. Desondanks blijft het gebruik van deze techniek voor erfelijke vormen van kanker een onderwerp van menig sociaal, ethisch en politiek debat. In 2008 leidde het politieke debat over het gebruik van PGD voor erfelijke kanker in Nederland bijna tot een kabinetscrisis. Een van de belangrijkste onderwerpen van debat bij het al dan niet toestaan van PGD voor erfelijke kanker is

de angst voor een glijdende schaal, waarbij de zorg wordt geuit dat bij het toestaan van PGD voor 'slechts een kans en geen zekerheid op kanker' het hek van de dam is en de weg vrij voor zogenoemde 'designerbabies' (bijv. keuze geslacht, haarkleur etc). Daarnaast richt de discussie zich op de ernst van de ziekte, de leeftijd waarop deze tot uiting komt, de behandelbaarheid en mogelijke preventieve opties, en de beschermwaardigheid van het embryo. Opvallend genoeg is de discussie over het al dan niet toestaan van het gebruik van PGD voor erfelijke kanker voornamelijk gevoerd door professionals, waaronder medisch specialisten, klinisch genetici, politici en ethici. Aan de mening van diegenen die mogelijk gebruik zouden kunnen maken van deze techniek, is tot op heden weinig aandacht besteed.

MuTuRisk-studie

De MuTuRisk-studie is een, door de KWF Kankerbestrijding gesubsidieerde, studie naar de psychosociale impact van twee erfelijke kanker syndromen, het Li-Fraumeni Syndroom en de ziekte van Von Hippel-Lindau. De studie heeft als doel antwoord te geven op de volgende vragen: 1) In hoeverre wordt er gebruik gemaakt van het aanbod op erfelijkheidsonderzoek? 2) Wat zijn de psychosociale gevolgen van het al dan niet ondergaan van erfelijkheidsonderzoek (e.g. Kwaliteit van Leven, distress)? 3) Wat zijn de gevolgen van een verhoogd risico op de levensloop en keuzes in het leven (werk, opleiding, partner)? 4) In hoeverre houden mensen zich aan de adviezen voor regelmatige medische controles, 5) Wat is de houding ten opzichte van pre-implantatie

Kader 1

Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD)

PGD is een moderne reproductieve techniek waarmee de geboorte van kinderen met een ernstige genetische aandoening, zoals bijvoorbeeld erfelijke kanker, voorkomen kan worden. Voor PGD is een IVF-behandeling noodzakelijk. Na bevruchting van eicellen met zaadcellen buiten het lichaam (IVF), wordt één cel bij embryo's die drie dagen oud zijn afgenomen. Deze cel wordt vervolgens onderzocht op mogelijke aanwezigheid van de binnen de familie voorkomende erfelijke ziekte (genmutatie). Uitsluitend embryo's zonder de ziekte veroorzakende genmutatie worden in de baarmoeder teruggeplaatst. Na terugplaatsing is de kans op zwangerschap ongeveer 25 procent.

In Nederland is één centrum met een licentie om PGD uit te voeren, namelijk het AZM te Maastricht. Daarnaast zijn er twee zogeheten satellietcentra, het UMCG te Groningen en het UMCU te Utrecht. Hierbij wordt de ivf-behandeling en biopsie van de embryo's in deze centra uitgevoerd, maar de genetische test op de afgenomen cel wordt in Maastricht uitgevoerd.

Kader 2

Een van de doelen van de MuTuRisk-studie (zie kader 2) was om de attitude (= houding/gedrag) van hen die mogelijk gebruik (hadden) kunnen en willen maken van PGD te evalueren, namelijk zij die door een erfelijke belasting een sterk verhoogd risico op kanker hebben. Dit onderzoek richtte zich op twee specifieke erfelijke kankersyndromen, de ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL) en het Li-Fraumeni Syndroom (LFS). Deze syndromen worden gekenmerkt door een verhoogd risico op multiple tumoren (*bv hersentumoren, niertumoren*) op zowel jonge als oudere leeftijd, waarvoor de behandeling en preventieve opties (e.g. *preventieve chirurgie*) beperkt zijn (zie voor verdere informatie ziektebeelden kader 3 + 4).

In samenwerking met de 9 klinisch genetische centra zijn, als onderdeel van de MuTuRisk-studie, 48 VHL en 18 LFS families in kaart gebracht. Aan de benaderbare patiënten, hoog risico familieleden en partners uit deze families is een eenmalige vragenlijst toegestuurd, waarin hen onder andere werd gevraagd naar hun mening ten opzichte van het gebruik van PGD. Daarnaast werd in de vragenlijst geïnformeerd naar de mate van zorgen (distress) over kanker, de voor- en nadelen van PGD, en werd hun medische persoonlijke en familiegeschiedenis uitgevraagd.

De ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL)

VHL is een zeldzame erfelijke ziekte, waarbij men een verhoogd risico heeft op het ontstaan van zowel goed- als kwaadaardige tumoren op verschillende plaatsen in het lichaam (*kleine hersenen, ruggenmerg, netvlies, nieren, bijnieren, binnenoor, alvleesklier, bijballen etc*). VHL wordt veroorzaakt door een mutatie in het VHL-gen, wat er normaalgesproken voor zorgt dat cellen zich niet ongeremd kunnen vermenigvuldigen en daarmee dus eigenlijk geen

Kader 3

Uiteindelijk namen 179 familieleden (83%) deel aan de studie. Vijfendertig procent van de hoog risico familieleden gaf aan PGD te overwegen als dit een mogelijkheid voor hen zou zijn (geweest), 27% had geen mening en 38% gaf aan PGD niet te overwegen wanneer dit een mogelijkheid voor hen zou zijn (geweest)². Diegenen met een huidige actieve kinderwens rapporteerden een duidelijk positievere houding ten opzichte van PGD. Gebaseerd op hun huidige kennis, zou bijna de helft (48%) van hen bij een toekomstige zwangerschap het gebruik van PGD overwegen. Het feit of men man of vrouw was; hoog of laag opgeleid; wel of geen kanker had gehad; geen, weinig of

Li-Fraumeni Syndroom (LFS)

LFS is een zeldzame erfelijke aandoening, waarbij op verschillende plaatsen in het lichaam kwaadaardige tumoren kunnen ontstaan (*bv. borstkanker, acute leukemie, hersentumoren*). LFS wordt veroorzaakt door een mutatie in het p53 gen. Dit gen zorgt er normaliter voor dat foutjes die tijdens de celdeling ontstaan worden hersteld, waardoor cellen zich niet ongeremd kunnen delen. Mensen met deze aanleg krijgen vaak al op erg jonge leeftijd kanker. Ongeveer 90% van de

Kader 4

veel familieleden aan kanker had verloren of zich veel of weinig zorgen maakte over het krijgen van kanker over zichzelf of familieleden, was niet geassocieerd met een positieve houding ten opzichte van het gebruik van PGD. Bij de vraag wat volgens de familieleden het grootste nadeel is van PGD, gaven zij aan dat dit de onzekerheid is over late effecten van de behandeling. Het feit dat een mogelijke abortus, zoals het geval bij prenatale diagnostiek, vermeden kan worden werd genoemd als het grootste voordeel van deze techniek. PGD zou volgens hen een moreel en psychologisch beter aanvaardbare oplossing zijn in vergelijking met PND.

Het uitvoeren van PGD voor de erfelijke kankersyndromen VHL of LFS wordt dus niet als onaanvaardbaar gezien door hoog risico familieleden en hun partners, de helft van de paren met een huidige kinderwens zou voor een toekomstige zwangerschap het gebruik van PGD overwegen. Gebaseerd op de resultaten van een evaluatierapport van het enige gecertificeerde PGD centrum in Nederland, het Academisch Ziekenhuis te Maastricht, zal naar verwachting het percentage dat zich daadwerkelijk aanmeldt voor PGD nog lager zijn. Uit dit rapport bleek dat 44% van de koppels die zich aanmelden voor het gebruik van PGD afhaakten nadat zij de schriftelijke informatie over PGD hadden ontvangen of een intakegesprek hadden gehad³.

Het is van belang goede voorlichting en counseling te bieden aan erfelijke belaste familieleden. In het kader van goede voorlichting zouden hoog risico familieleden met een mogelijke kinderwens dan ook volledig geïnformeerd moeten worden over alle mogelijke opties. Daarbij moet voldoende aandacht geschonken worden aan zowel de medisch genetische als de ethische en psychologische voor- en nadelen van iedere optie

(bijvoorbeeld bij PGD het krijgen van een kind vrij van de erfelijke aanleg zonder de keuze voor een eventuele abortus, zoals bij PND, maar aan de andere kant wel met het risico herhaaldelijke hormonale eisprongopwekking te moeten ondergaan en een slagingskans van ongeveer 25% op een succesvolle zwangerschap).

Uitsluitend volledig geïnformeerd kunnen paren een goede beslissing nemen met betrekking tot hun kinderwens. Naast het

bij voorkeur informeren van hoog risico familieleden met een gesprek, kunnen zij ook geïnformeerd worden via een informatiefolder. Deze folder kan worden meegegeven ten tijde van de klinische of genetische diagnose aan diegenen met een (mogelijke toekomstige) actieve kinderwens. In deze folder kunnen de voor- en nadelen van de verschillende opties uiteengezet worden, waarbij mensen duidelijk de keuze hebben voor meer gedetailleerde informatie contact op te nemen met hun klinisch geneticus of genetisch consulent. Wanneer mensen op de hoogte zijn van alle keuzes, daalt wellicht ook het aantal 'lijdzame zwijgers', zij die er voor gekozen hebben geen kinderen te krijgen vanwege de erfelijke belasting, maar wellicht een andere keuze hadden gemaakt indien zij volledig geïnformeerd zouden zijn geweest over alle opties.

Literatuur

- (1) Offit K, Kohut K, Clagett B et al. Cancer genetic testing and assisted reproduction. *J Clin Oncol.* 2006;24:4775-4782.
- (2) Lammens C, Bleiker E, Aaronson N et al. Attitude towards pre-implantation genetic diagnosis for hereditary cancer. *Fam Cancer.* 2009: online ahead of publication.
- (3) Die-Smulders CE, Land JA, Dreesen JC, Coonen E, Evers JL, Geraedts JP. [Results from 10 years of preimplantation-genetic diagnostics in The Netherlands]. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2004;148:2491-2496.

Note: Dit artikel is tevens verschenen in het tijdschrift 'Psychosociale Oncologie' van Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO).

Landelijke registratie VHL-families bij de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (Stoet)

Sinds 1985 bestaat in Nederland een landelijke registratie van families met erfelijke kanker opgezet door de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (Stoet). Deze stichting wordt, sinds 1989, ondersteund door het ministerie van VWS. Het doel van de registratie door STOET is het opsporen van families met een erfelijke aanleg voor ontwikkeling van kanker, het bevorderen van deelname in screeningsprogramma's en zorgen dat dit onderzoek levenslang plaats vindt. Bij de zorg van deze families wordt nauw samengewerkt met de klinische genetische centra die voorlichting over erfelijkheid doen en het genetisch onderzoek in de betreffende families regelen.

meer dan 3000 families
in kaart gebracht

Door STOET zijn in de loop der jaren meer dan 3000 families in kaart gebracht. Alle leden van deze erfelijke belaste families zijn door STOET of klinische genetische centra geïnformeerd over het verhoogde risico dat zij

lopen en aangespoord om zich regelmatig preventief te laten onderzoeken.

De activiteiten van STOET hebben geleid tot een duidelijke afname van sterfte als gevolg van kanker binnen deze families. In binnen- en buitenland heeft de registratie in de loop der jaren grote bekendheid gekregen. In vele landen zijn in navolging van de werkwijze van de stichting, vergelijkbare registraties opgezet.

Recent is STOET in Nederland door diverse instanties (o.a. patiëntenverenigingen) benaderd om ook andere vormen van erfelijke kanker in de registratie op te nemen en hiermee de zorg voor deze families te coördineren en zo mogelijk te verbeteren.

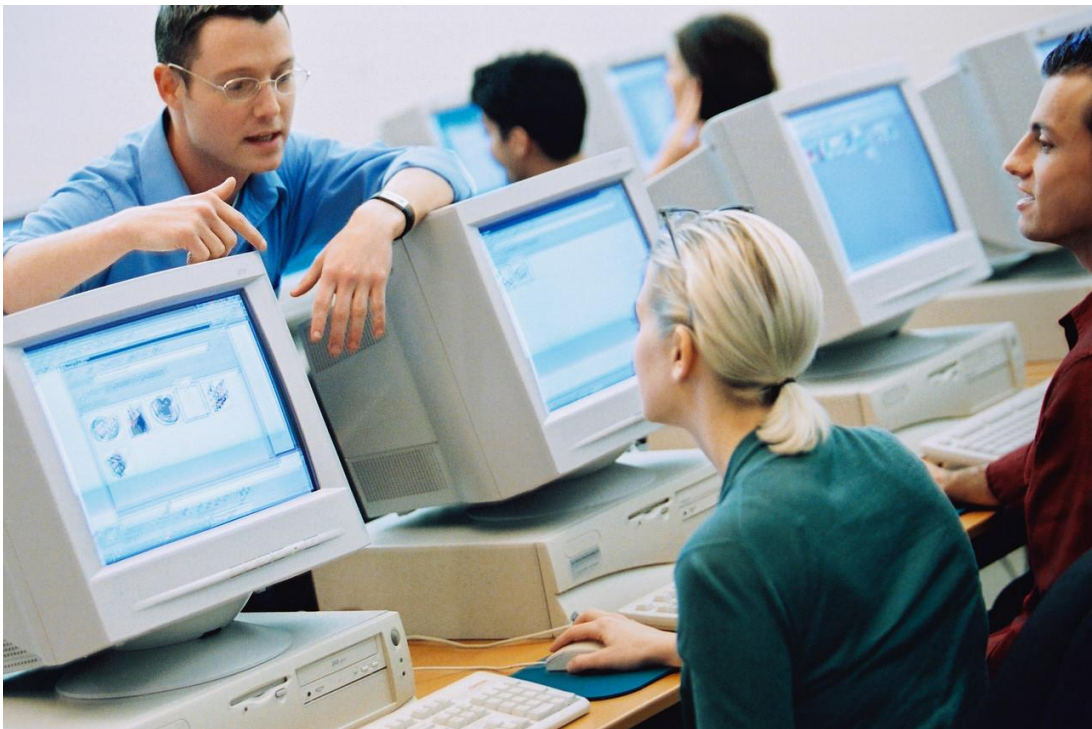
Ook families met von Hippel-Lindau (VHL)

In 2009 heeft het bestuur van STOET het besluit genomen om ook families met von Hippel-Lindau (VHL) in de registratie op te nemen. Momenteel wordt in samenwerking met de werkgroep VHL Nederland een database ontwikkeld. Alleen na schriftelijke toestemming van de betrokkenen kunnen persoons- en medische gegevens in de registratie worden opgenomen. STOET garandeert de bescherming van alle gegevens. De gegevens zijn alleen toegankelijk voor de bevoegde medewerkers van het registratiecentrum. Ook is er een

Belangenvereniging von Hippel-Lindau

reglement opgesteld waarin de bewaking van de gegevens is vastgelegd. Op naleving van dit reglement wordt toegezien door een Commissie van Toezicht. In 2010 zullen de eerste familieleden uit VHL families worden gevraagd toestemming te verlenen voor registratie.

Prof Dr. H.F.A. Vasen, internist, medisch directeur STOET, Leiden
Prof Dr. T.P. Links, internist-endocrinoloog, voorzitter VHL werkgroep Nederland, Groningen





Naar een zorgstandaard: integrale aanpak van kanker

07-10-2009

De kankerpatiëntenbeweging heeft zorg waarin de kankerpatiënt centraal staat als ideaal. Met de ontwikkeling van een 'zorgstandaard' komt dat dichterbij.

Kanker is van karakter veranderd: van een kortdurende, meestal dodelijke ziekte is het een chronische ziekte geworden. Dat houdt in dat aan de ene kant steeds meer vormen van kanker met chemotherapie of nieuwe doelgerichte medicijnen langer onder controle gehouden kunnen worden. Daardoor blijven ook mensen met uitzaaiingen tegenwoordig langer in leven. Aan de andere kant blijven mensen bij wie de kanker helemaal verdwenen is toch patiënt. Als gevolg van de agressieve behandelingen houden ze vaak last van 'restverschijnselen', zoals vermoeidheid en pijn. Ook op die manier is kanker een chronische ziekte geworden.

Zorgstandaard

Kanker een chronische ziekte

Omdat kanker meer en meer een chronische ziekte wordt, wordt het chronisch-ziekenbeleid van de overheid ook op mensen met kanker van toepassing. Dit beleid is erop gericht om mensen in staat te stellen zo goed mogelijk met hun ziekte om te gaan. Op dit moment

worden voor chronische ziekten 'zorgstandaarden' ontwikkeld. Een zorgstandaard beschrijft waar goede zorg inhoudelijk en procesmatig aan voldoet, vanuit patiëntenperspectief. Met een zorgstandaard in handen weten patiënten waar ze recht op hebben, ziekenhuizen welke zorg

ze moeten leveren en verzekeraars welke zorg ze moeten inkopen. De samenwerkende kankerpatiënten-organisaties onderzoeken op dit moment of een zorgstandaard ook bruikbaar

is voor de kankerzorg. Het ministerie van Volksgezondheid wil de ontwikkeling van een Zorgstandaard Kankerzorg stimuleren en bekostigen.

Soepel

Het ontwikkelen van een zorgstandaard past bij de federatie van kankerpatiëntenorganisaties, die als taak heeft het behartigen van de gezamenlijke belangen, bij de overheid, bij ziekenhuizen en bij zorgverzekeraars.

Kankerpatiëntenorganisaties hebben de ervaringsdeskundigheid

De basis van dit werk ligt in de ervaringsdeskundigheid binnen de aangesloten

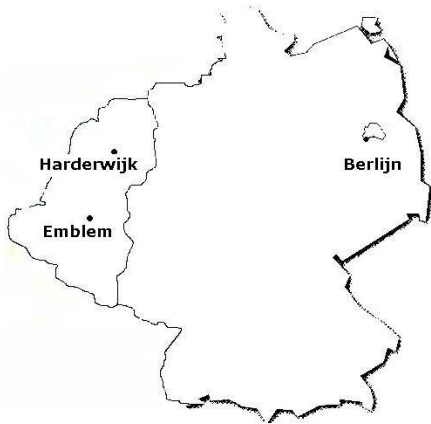
kankerpatiëntenorganisaties.

Mensen die zelf voor kanker behandeld zijn, weten wat er goed gaat in de ziekenhuizen, maar ze weten ook waar de zorg tekortschiet. Dat tekortschieten valt het best te omschrijven als dat er onvoldoende sprake is van *integrale*

zorgverlening. Alle hulpverleners doen op hun eigen terrein hun best en zijn op dat terrein meestal ook deskundig. Maar ze werken niet genoeg samen en stemmen de zorg niet goed genoeg af, waardoor de patiënt de zorg niet als een soepel lopend geheel ervaart en er bovendien fouten kunnen optreden. In de zorgstandaard staat samenwerking en afstemming voorop.

Deze tekst is gebaseerd op een toespraak van NFK-voorzitter Els Borst op 29 september tijdens een conferentie over de zorgstandaard voor kanker, georganiseerd door de NFK.

Het weekend van 16 tot 18 oktober vierde de Duitse vereniging haar 10-jarig bestaan.



Daarvoor koos het bestuur (6 personen) de hoofdstad Berlijn.

Natuurlijk wilden we daar graag bij zijn, al vertrokken we ieder op een andere manier. We wilden graag mee VHL vieren, maar ook zien waar 20 jaar geleden de Muur viel. De grenzen zijn wel weg, maar ze zijn er nog. Ons hotel en het oord van de voordrachten waren in de DDR ...

Ulla en Peter kozen deze keer voor een rustige heenrit met de trein zonder overstappen met de directe lijn Schiphol-Berlijn.

Omdat de afstand voor Chris nogal ver was om in één keertje af te leggen, reed Peter donderdag al met de auto, met de verplichte winterbanden en milieusticker, richting Berlijn! In Duitsland zelf viel het heel erg op dat er meestal Mercedes, Audi, BMW en VW rondreed, al zag je sporadisch wel andere auto's. Zo steunen de mensen toch hun eigen economie. Knap ! De reis werd onderbroken rond Hannover om op adem te komen ...

Vrijdagsavonds was er een gezellig samenzijn waarop we allemaal (hernieuwd) kennis maakten. Echt iets om naar uit te zien !

De ledenvergadering van zaterdag begon al héél vroeg, na een energierijk ontbijt !



Vergaderplaats Franse Dom, Gendarmenmarkt

"Welkom" !

Met een speciale begroeting aan Joyce Graff, die als directeur van de VHL Family Alliance 106 landen vertegenwoordigt, dr. Kanno, een Japanse dokter, die een vereniging wil opzetten in zijn land, en de vaste aanwezigheid van de Zwitserse, Nederlandse en Belgische vertegenwoordiging. Samen vierden we het 10-jarig bestaan van de Duitse groep !

Leuk is steeds de voorstellingsronde, waarbij iedereen zegt wie hij is, patiënt of niet, en waar hij vandaan komt. Enkele details maken het soms best aangenaam ! Vandaag waren er 5 mensen voor het eerst op een VHL-bijeenkomst.

In het laatste jaar is de vereniging enorm gegroeid : er zijn 11 leden bijgekomen, nu heeft men 259 leden. Die 11 moet men echter opsplitsen. Er zijn 7 patiënten bij, 5 familieleden en één arts heeft afgezegd. Er zijn echter ook 3 patiënten overleden aan metastasen van een niercarcinooma, ze deden jaarlijks hun controles. Misschien is het allemaal toeval, maar als bestuur denk je dan toch wel even na. Men heeft daarom ook aan de artsen gevraagd vroegtijdig naar dit type gezwel te kijken, eventueel het protocol en ook de controles aan te passen ...

Er werd een stilte ingelast voor iedereen, VHL'er of niet, die het laatste jaar de strijd heeft verloren.

Jammer genoeg is de planning niet gehaald, en kan het nieuwe VHL-boek nu nog niet worden gepresenteerd.

Om meer aanspreekpunten te hebben, werd de handleiding geschreven door verscheidene artsen uit verschillende ziekenhuizen, dus niet zoals vroeger alleen professor Neumann. Wanneer het beschikbaar is, zal het gratis uitgereikt worden.

Sinds Dresden 2005 werkt men al aan een Biobank (VHL-weefsel/-bloed en gegevens). Die zou nu ook ongeveer klaar moeten zijn met de hoop dat men volgend jaar van start kan gaan. Er is al een prototype ontwikkeld waarbij 20 mensen zijn benaderd !

Met 1.500 patiënten in Duitsland doet men niet veel. Daarom is een koepelverband zeer belangrijk : de ACHSE lobbyt op politiek vlak, dus voor alle zeldzame ziektes wordt een BioMateriaalBank voorzien. Er is momenteel nog een probleem met het opslaan van de medische gegevens. Een vragenlijst voor klinische gegevens wordt ontwikkeld. Dit moet erg voorzichtig gebeuren.

Meer hierover als de Duitsers hun toelating geven ...

Belangenvereniging von Hippel-Lindau

Er wordt ook erg gewerkt om in de openbaarheid te blijven. Zo dankte men Florian voor zijn medewerking aan een artikel in het tijdschrift "Stern" ! (Vertaald te lezen in het VHL-Blad van september 2009)

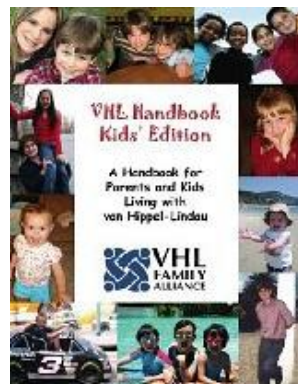
Er werd gesteld dat, na vele regionale, de volgende ledenbijeenkomst in **Keulen 22-24 oktober 2010** gepland is.

ACHSE : alle lidstaten van de EU moeten sinds november een nationaal plan uitvoeren. Dat plan houdt heel wat in ...
Zo zijn er ook ontelbare initiatieven.
De vraag wordt o.a. gesteld of bij een PDT (oogbehandeling) "Visudyne" niet terugbetaald moet worden voor VHL-patiënten – nu is dat alleen bij maculadegeneratie ... En wat dan met Avastin ?
Leucentis ?

Er is gepland de nieuwsbrief via email te versturen. Men kan dan eenvoudig voor een bepaalde arts een aanvraag indienen. Het verzenden van de "Rundbrief" kost nu ongeveer 2 tot 2,50 per stuk.
Zo wil het bestuur ook specifiek een artsenbrief maken ...

Wat VHL Europa betreft moet er misschien een ontmoeting plaatsvinden, o.a. over de BioBank etc.

De Amerikaanse groep heeft een boek uitgebracht voor kinderen. Joyce heeft aangeboden dat het vertaald en uitgegeven mag worden.
Het is voor en van kinderen rond 10 jaar. De foto's en tekeningen zijn geweldig ! Een fantastisch boek, wij mochten het bekijken.



Andreas vertelde de geschiedenis en de activiteiten in de afgelopen jaren. Zo werden 10 jaren Belangenvereniging Duitsland getoond met oude foto's ...

Joyce sprak enige woorden, en Frau Brauch vertaalde ze. Ze bracht de groeten over van de VHL Family Alliance uit de hele wereld. Ze heeft 18 officiële groepen gesticht, waarvan de laatste in Zuid-Afrika, en er komt een nieuwe in India. Het is heel belangrijk dat er met elkaar gesproken wordt, dat er van elkaar wordt geleerd, want in elk ander

land worden weer nieuwe dingen "anders" gedaan. Men moet de handen in elkaar slaan !

Prof. dr. Jochen Decker sprak ook een paar woorden. Hij dankte allen, wenste iedereen veel geluk, en vond het ongelooflijk belangrijk dat de VHL-groep er was, nu en generaties na ons ... Wat die

grensoverschrijdende samenwerking aangaat, vond hij dat 1+1 zeker meer dan 2 is !!!

Prof. Dr. Neumann dankte nadrukkelijk Gerhard: zonder hem zou de vereniging niet geworden zijn wat ze nu is. Er is heel veel werk verzet en ontzettend veel gebeurd, uiteindelijk het beste voor alle VHL-mensen, zowel patiënten als onderzoekers. Hij vond het enorm belangrijk dat internationaal wordt gewerkt. Hij noemde Joyce, zowel als Gerhard, een voorbeeld dat zowel artsen als patiënten samenbrengt !

Uwe uit Zwitserland dankte (als patiënt), ook namens de Belgische en Nederlandse vereniging Gerhard omdat hij tenslotte de locomotief is die ons voortrekt en nodigde iedereen uit om ook bij deze verenigingen op bezoek te komen.

Gerhard verwelkomde alle dokters opnieuw.

Herr Prof. Dr. Decker, Ingelheim : het VHL Gen

Hij was buitengewoon vakkundig en legde nogmaals de genetische basis van VHL 3p25.3 met iets meer dan 600 bouwstenen uit. Hoewel we de materie al meerdere keren gehoord hadden, begrepen we erg weinig !

Hij is duidelijk een ernstig man die alleen met zijn werk bezig is, maar zijn info (DNA, allelen, mutaties, exons, ...) ging verloren in het publiek !

Frau Dr. Plöckinger, Berlin : Controle programma

Deze dokter is eigenlijk oogarts, maar doet alle onderzoeken. Ze legde de nadruk op het screenen van patiënten, alhoewel dat voor haar persoonlijk meestal MEN-patiënten waren. Ze hechtte, net als voor VHL, veel waarde aan MRI hersenen en ruggenmerg, MRI abdomen (klein bekken, bijniere, nieren, ...) eventueel 24uurs-urine, OCT-scan (oog), etc.

Volgens haar konden niet alle onderzoeken op één dag, omdat sommige "dingen" tijd vragen. En dan spreekt men nog niet over de "nodige" stoffen. De duur zelf bedraagt 3-5 dagen, en de bespreking volgt 2-3 weken later

VHL is overal, en we leren tenslotte van elkaar !

De papa van Dagmar Rath (blinde VHL-patiënten in het bestuur) dankte Gerhard vooral om diens kracht : hij wordt nooit moe en trekt altijd de kar ...

Gerhard voelde zich wel vereerd, maar hoorde dat niet zo graag: hij staat wel op de voorgrond, dat is waar, maar reageerde daar fel op dat het dankzij het gehele bestuur was dat er jaarlijks ongeveer 2.500 e-mails goed terecht komen.

Dan genoten we van het middageten bij een Italiaan, waar de gesprekken vurig werden verder gezet ! Alles bij elkaar werd het programma voor de namiddag overhoop gegooid en 1 uur later gestart.

Enkele VHL-patiënten werken samen met Prof. Neumann.
Voor verdere psychosomatische begeleiding kan men terecht op :
www.stofwechselcentrum.de

Herr Dr. Kreusel, Berlin: oogtherapie bij retinale angiomen
Aansluitend legde de dokter de anatomie van het oog uit. Hij legde de nadruk bij VHL op tenminste jaarlijks onderzoek van het oog (indien niet anders aangewezen).
Men spreekt steeds over goedaardige tumoren, maar ze kunnen wel gezichtsbedreigend zijn !

Frau Dr. Graul-Neumann (zus van ...) Berlijn : genetische consultatie.
Men gaat ervan uit dat zo'n 2000 mensen in Duitsland VHL-patiënt zijn, daar hebben slechts 20% geen ouders met VHL, de novo dus, 80% is erfelijk.
Zij is heel negatief t.o.v. vruchtwaterpunctie. Ze maakt eigenlijk nooit mee dat bij een VHL-diagnose de zwangerschap echt wordt afgebroken !

Frau Prof Dr. Brauch, IKP Stuttgart : van genotype naar fenotype.
Heel overzichtelijk, maar niet geheel naar waarheid, trachtte ze uit te leggen wat het verschil was tussen genotype en fenotype ... Natuurlijk werd ze daarop aangevallen door Prof. Neumann, wat de toehoorders een erg ongemakkelijk gevoel gaf !
Verder zei ze dat het juiste medicijn voor de juiste patiënt op het juiste tijdstip in de juiste dosis zou moeten worden gegeven. Wisten ze maar aan de hand van mutaties hoever ze ons daarin konden helpen, maar dat vraagt nog veel onderzoek !

Prof Dr. Roigas, Berlin : nieren

Deze uroloog vertelde over de betrokkenheid van de nieren bij VHL.
Hij heeft 16 jaar aan nierkanker gewerkt, dus weet hij dat er bij VHL niet te snel moet worden geopereerd : soms is afwachten en controleren genoeg.
Nieren zijn hoogactieve organen, ze zuiveren de nodige stoffen uit het lichaam. Dus met zo'n orgaan spring je voorzichtig om. Hoe groter de tumor, hoe meer kans op metastasen.

Hij vindt persoonlijk dat men vanaf 4cm zeker moet opereren. Er bestaat wel een protocol maar elke chirurg heeft een eigen mening. Het is steeds risico's afwegen. Net zoals de manier waarop men opereert. De standaard is open operatie – resectie. Maar nieuwe technieken (zoals laparoscopie) doen hun intrede. Deze ingrepen zijn echter veiliger wanneer ze door ervaren urologen worden uitgevoerd.

Alternatieven zijn al eens besproken, dus ook niets nieuws op dit gebied, maar het was wel opvallend dat deze dokter zei dat een patiënt aan 1 nier slechts 2x laparoscopisch of 3x een

open operatie kan hebben. Als al veel van dit soort operaties gedaan zijn, of als er sprake is van vergroeiingen, komen als reserve de alternatieven kijken.

Dr. Peter Vajkoczy, Berlijn : neurochirurgie bij hemangioblastomen. Hij vertelde over zowel grote als kleine hersenen. Over de vooruitgang op het gebied van de micro chirurgie.

Op een gegeven moment had deze dokter het over operaties terwijl men wakker was. Griezelijk om te horen, maar achteraf bekeken : zo zouden een aantal VHL'ers na een hersenoperatie wel nog fatsoenlijk kunnen spreken ... als ze natuurlijk een hartaanval overleefden !

Prof. Dr. Neumann, Freiburg : het VHL-model van Freiburg.

In Freiburg wordt wèl op 1 dag alles onderzocht in tegenstelling tot boven ... Prof. Neumann beklagde zich erover dat "het systeem" log wordt en alles veel te lang duurt, maar wanneer men rechtstreeks via hem gaat, hij in alles inspraak heeft en de allerbeste behandeling zonder complicaties kan garanderen.

Cysten groeien snel, tumoren traag !

Op 26 maart 2009 heeft Prof. Neumann het Bundesverdienstkreuz ontvangen van de Duitse bondskanselier. Gerhard Alsmeyer heeft daarbij een hele emotionele toespraak gehouden, waarover hij uiteraard zeer is te spreken.

Prof. Dr. Müller, Basel : VHL en kinderen

Het is belangrijk om vooraf goed alle consequenties van een genetisch onderzoek bij een kind in te schatten : een kind is niet gewoon een kleine volwassene !

Voor een goede start is een voorafgaand bezoek aan het ziekenhuis, voor een operatie, noodzakelijk. Men heeft daar gespecialiseerde dokters en uitstekende verpleegkundigen die weten waar ze mee bezig zijn : kinderen ! VHL is een multidisciplinaire uitdaging, waarbij hier wel de pre-implantatie diagnostiek voorgesteld wordt. In Duitsland wordt dit niet zo geaccepteerd van-wege hun geschiedenis. In Duitsland en Zwitserland heeft men dat aanbod nog niet. Volgens Prof. Müller bestaat zelfs zoiets niet in het buitenland.

Volgens ons in Nederland (Maastricht) en België (Brussel – VUB) wel ...

Belangenvereniging von Hippel-Lindau

Alles bij elkaar waren er 9 voordrachten over VHL, over DNA en tumoren ... Het verschil was telkens na 3 vakkundige een extra vragenronde. Dat maakte het geheel een stuk interessanter, want die kans krijg je niet snel ! Echte nieuwigheden zijn er niet verteld, het was een grondige herhaling die best op zijn plaats was bij een 10-jarige viering. Iedere spreker kreeg weinig tijd.

Voor meer details kan men terecht bij het bestuur en de juiste artsen. Dit is enkel een samengevat verslag van notities van Ulla, Chris en MP3-opnames van alles.

Zondagmorgen was er een stadstoer gepland per bus. Ulla en Peter, en Peter hebben die meegedaan. Chris is uitgeteld in het hotel gebleven ...

Verslag van Ulla van Gelder (Nederland) en Chris Hendrickx (België).



Groepsfoto bijeenkomst VHL-Duisland in Berlijn





Wereld Kanker
Onderzoek Fonds

Eet gezond ter preventie van kanker

Voeding speelt een belangrijke rol bij de preventie van kanker. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat u uw risico op kanker met maar liefst een derde kunt verlagen door gezond te eten en te leven.

Wat u iedere dag eet, de manier waarop u uw maaltijden bereidt en de hoeveelheid voedsel die u binnenkrijgt, kan uw risico op kanker beïnvloeden.

Wat is gezond?



Kies voor veel groenten, fruit, volkorenproducten en peulvruchten en varieer zoveel mogelijk. Groente en fruit bevatten veel vitamines, mineralen, fytochemicaliën en [antioxidanten](#). Dit beschermt uw lichaam tegen de schadelijke invloeden van [vrije radicalen](#). Volkorenproducten en peulvruchten zitten boordevol vezels die uw spijsvertering gezond houden. Lees meer over de voordelen van [plantaardige voeding](#)

Vetrouw niet op voedingssupplementen om u tegen kanker te beschermen. U kunt beter kiezen voor een evenwichtig voedingspatroon dan voor voedingssupplementen.

Beperk de consumptie van rood vlees en vermijd het eten van bewerkt vlees.



Rood vlees is een bron van belangrijke voedingsstoffen. Maar om u tegen kanker te beschermen kunt u het beste niet meer dan 500 gram per week eten. Bewerkt vlees zijn vleesproducten die zijn gerookt, gezouten of op een andere manier zijn geconserveerd, bijvoorbeeld door toevoeging van conserveringsmiddelen. Voorbeelden zijn ham, salami en worst.

Wat is rood vlees?

Onder rood vlees valt

- rundvlees, zoals biefstuk
- varkensvlees, zoals karbonade
- lamsvlees, zoals lamskotelet

Wat is bewerkt vlees?

Bewerkt vlees verwijst naar vleesproducten die zijn:

- gerookt, zoals gerookte ham
- gezouten, zoals worst en salami
- geconserveerd op een andere manier door toevoeging van conserveringsmiddelen, zoals veel vleeswaren

Hamburgers en gehakt zijn alleen bewerkt als er zout of conserveringsmiddelen aan zijn toegevoegd.

Vermijd dranken met suiker.

Zoete dranken als cola, fruitdranken en (gezoete) vruchtensappen kunnen uw lichaamsgewicht verhogen.



Beperk de consumptie van calorierijk voedsel.

Calorierijk voedsel bevat meer dan 225-275 kcal per 100 gram. Voorbeelden zijn pizza, fastfood, chocolade, chips en koek. Het eten van calorierijk voedsel kan uw lichaamsgewicht verhogen.



Beperk de consumptie van zout en met zout bewerkt voedsel.

Om u tegen kanker te beschermen kunt u het best niet teveel zout en met zout (natrium) bewerkt voedsel eten. Teveel zout kan het risico op maagkanker verhogen. Gebruik daarom per dag niet meer dan 6 gram zout (2,4 gram natrium). We hebben iedere dag maar een hele kleine hoeveelheid zout nodig om ons lichaam goed te laten functioneren. 6 gram is ongeveer één theelepel



Drink geen of weinig alcohol.

Om kanker te voorkomen kunt u het beste geen alcohol drinken. Als u toch alcohol drinkt, beperk het aantal glazen dan tot 1 voor vrouwen en 2 voor mannen.



Erfolijn nu elke werkdag telefonisch bereikbaar.

Bij de Erfolijn kan men terecht met alle vragen rond erfelijkheid, (zwangerschap) en erfelijke of aangeboren aandoeningen. Dat kan per e-mail: erfolijn@erfocentrum.nl, of telefonisch: 0900-6655566 (€0,25 per minuut).

Het Erfocentrum stelt de telefonische Erfolijn vanaf 1 september drie extra ochtenden per week open.

Zo wordt de Erfolijn beter bereikbaar voor mensen die liever de telefoon pakken dan een e-mail sturen. De Erfolijn kan nu elke werkdag gebeld worden van 8.30 tot 11.30 uur. De beller krijgt dan direct een voorlichter aan de telefoon, of wordt op een moment dat het de beller schikt teruggebeld





Beter zwijgen of verstandig spreken?

Nieuwe gids helpt sollicitanten met chronische ziekte of handicap

Hebt u een chronische ziekte of handicap en gaat u binnenkort solliciteren? Grote kans dat u zich afvraagt wat u over uw gezondheid moet en wilt vertellen. En hoe u het beste kunt omgaan met lastige vragen over uw gezondheid of handicap.

Solliciteren is voor iedereen weer anders. Dat blijkt ook uit de ervaringen die worden gedeeld op www.welderforum.nl. Om u nog meer te ondersteunen bij het maken van eigen afwegingen, heeft kenniscentrum Welder een sollicitatiegids ontwikkeld. U wordt aangespoord het heft in eigen hand te nemen, de juiste antwoorden te formuleren op lastige vragen en een eigen actieplan te maken.

Veel aandacht wordt besteed aan de vraag te zwijgen of te spreken over uw chronische ziekte of handicap. Er staat niet alleen feitelijke informatie in over regels, rechten & plichten, maar ook oefeningen om zelf te ontdekken wat u wel en niet vertelt en hoe u dat wilt gaan doen. De gids is bedoeld voor zowel mensen met als zonder werk(ervaring).

Wat kunt u van de sollicitatiegids verwachten? Het is een praktisch werkschrift met:

- beschrijving van het sollicitatieproces, van zelfonderzoek t/m sollicitatiegesprek
- informatie over rechten & plichten, medische keuringen, voordelige regelingen
- tips, adviezen, handige checklists, logboekpagina's en actieplannen
- voorbeelden van lastige vragen en sterke antwoorden
- verwijzingen voor verder lezen en oefenen

De gids is uniek omdat hij gemaakt is op basis van ervaringen van sollicitanten met chronische ziekte of handicap. De gids gaat daardoor niet uit van standaardverhalen, maar sluit aan op persoonlijke situaties en is gericht op zelf actie ondernemen.

De CG-Raad en het Revalidatiefonds hebben de gids mede mogelijk gemaakt. Bestellen van de gids à € 12,50 (inclusief verzendkosten en btw) kan via www.vraagwelder.nl/solliciteren of 020-4800333. Ook kunt hier u gratis flyers van de sollicitatiegids bestellen of een digitale banner opvragen voor op uw website.

PS: de NFK informeert naar de prijs/gratis verkrijgen van het boekje.(Redactie)



Aanmeldingsformulier Lidmaatschap van Belangenvereniging von Hippel-Lindau

Naam :m / v.
Adres :
Postcode :
Woonplaats :
Telefoon :
e-mailadres :

- Ja, ik word lid en betaal € 15,- contributie per jaar.
- Ja, ons gezin wordt lid en we betalen € 20,- per jaar.
Ons gezin bestaat uit gezinsleden.
- Ik word donateur voor minimaal € 10,- per jaar.

Datum:

Handtekening:

.....

.....

S.V.P. in gesloten en gefrankeerde enveloppe opsturen aan:

Penningmeester VHL
Hr. A. Bok
Willem van Oranje straat 36
5307 HT Poederoyen