

CONTACTGEGEVENS

Universitair Ziekenhuis Brussel

- Adres: Laarbeeklaan 101, 1090 Jette, België
- Secretariaat neurochirurgie: ☎ +32 2 477 55 14
- Hotline VHL: ☎ 0032/2 801 27 01
- E-mail: vonhippellingandau@uzbrussel.be
- Website: <http://www.uzbrussel.be/u/view/en/10514139-Von+Hippel-Lindau.html>

Extra links: Zelfhulpgroepen

- Facebook België: www.facebook.com/vonhippellingandau.belgie
- Europa: www.vhl-europa.org/
- Internationaal: www.VHL.org

ONS TEAM

- **Neurochirurgie**
Prof. dr. Sven Gläser
Prof. dr. Vera Van Velthoven
Dr. Evelyn Vergauwen
- **Nierziekten**
Dr. Peter Janssens
Dr. Dieter De Clerck
- **Oogziekten**
Dr. Michel Van Lint
- **Keel-Neus-Oor**
Prof. dr. Olaf Michel
- **Beeldvorming**
Dr. Carola Brussaard
Dr. Anne-Marie Vanbinst
- **Genetica**
Dr. Kathelijn Keymolen
- **Kindergeneeskunde**
Prof. dr. Anna Jansen
- **Urologie**
Prof. dr. Dirk Michiels
- **Psychologie**
Bieke Lefevre
Kinderen: Susanne Bohler
- **Coördinator centrum zeldzame ziekten/hotline VHL**
Freddy Raymackers
(zie: contactgegevens)



INFORMATIE voor de patiënt

VON HIPPEL-LINDAU ZIEKTE

Centrum voor multidisciplinaire screening, begeleiding en therapie

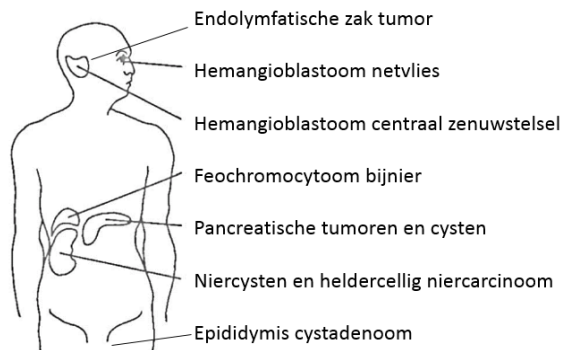
Editie: november 2017
Verantwoordelijke uitgever: Prof. dr. Marc Noppen,
Laarbeeklaan 101, 1090 Jette





VON HIPPEL-LINDAU ZIEKTE

De von Hippel-Lindau (VHL) ziekte is een zeldzaam erfelijk tumorsyndroom. Door een wijziging in het DNA (het VHL gen) is er een sterk verhoogd risico om tumoren te ontwikkelen in specifieke organen. Ongeveer 1 op 40.000 mensen hebben de VHL ziekte. De symptomen zijn afhankelijk van het soort tumoren en waar ze zich bevinden in het lichaam. De volgende zijn de meest frequente:



De tumoren zijn meestal goedaardig, maar kunnen wel groot worden en de organen errond beschadigen. Sommige tumoren kunnen in zeldzame gevallen uitzaaien. Andere tumoren geven helemaal geen symptomen en daarom bestaat het belang van een goede screening. Zo kunnen de tumoren in een vroeg stadium worden ontdekt. Dan kan er alsnog worden besloten om ze direct te behandelen of om af te wachten. **Met een consequente screening en het vroegtijdig verwijderen van de tumoren hebben patiënten met VHL tegenwoordig een normale levensverwachting.**

Het is het belangrijk om een team met artsen uit verschillende disciplines te hebben, met speciale kennis over alle onderdelen van de ziekte. Het doel van ons centrum is om patiënten individueel te kunnen begeleiden met medische kennis en ervaring op het vlak van de VHL ziekte.



ONS VON HIPPEL-LINDAU CENTRUM

Om te vermijden dat patiënten verschillende onderzoeken op meerdere dagen in het jaar ondergaan, bieden wij in het VHL center in UZ Brussel het volgende aan: **Een volledige screening, met alle nodige onderzoeken en consultaties, gebeurt op één en dezelfde dag.**

HOE VERLOOPT DE SCREENING IN ONS CENTRUM ?

Onze coördinator, Freddy Raymackers, maakt met u de nodige afspraken (zie contactgegevens). Op de dag van de screening registreert u zich in de hoofdingang van het ziekenhuis aan de balie. Daarna gaat u naar het Dagcentrum Interne Geneeskunde (A300, derde verdiep). Daar wordt u opgewacht door de verpleegkundigen (Lieven en Louis) en krijgt u een zetel of een bed toegewezen. Er wordt o.a. bloed en een urinestaal genomen en uw bloeddruk wordt gemeten. Wie tussendoor honger krijgt, kan een broodje vragen.

De volgende bezoeken gebeuren standaard in deze dag:

- MRI hoofd-ruggenmerg-buik (35min): specifiek gefocust op VHL tumoren
- Neurochirurgie: bespreking van de MRI hoofd-ruggenmerg en neurologisch onderzoek
- Oftalmologie: oogonderzoek
- Keel-Neus-Oor: meten van het gehoor

Afhankelijk van de patiënt zijn er ook consultaties bij:

- Genetica: bespreken van opties voor nakomelingen
- Urologie en nierziekten
- Kindergeneeskunde
- Psychologie

De resultaten worden samengevat in een brief naar de huisarts.



BEHANDELING

Met de verschillende artsen wordt de verdere procedure besproken op basis van de doorgevoerde onderzoeken. De eventueel noodzakelijke behandeling wordt u in het UZ Brussel aangeboden (neurochirurgie, abdominale chirurgie, nierlichaampjes sparende chirurgie en warmte-ablatie, KNO-chirurgie, laserbehandeling van tumoren op het oognetvlies).

Beslissingen over de behandeling van elke individuele patiënt worden besproken binnen het team. Zo wordt zorg op maat aangeboden.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Om de behandeling van de VHL ziekte te verbeteren, voeren wij klinisch en basisch wetenschappelijk onderzoek uit. Ons project *'Moleculaire mechanismen van tumorvorming bij de von Hippel - Lindau ziekte'* wordt ondersteund door een onderzoeksbeurs van het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek (FWO) Vlaanderen. In dit project onderzoeken we het tumorweefsel om de mogelijkheid voor een medische behandeling te vinden. Hiervoor werken wij samen met meerdere nationale en internationale centra.