



Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.



VHL-RUNDBRIEF

Juli 2021 | Heft 2 | Jahrgang 22

Verantwortlich für den Verein:

Dagmar Rath
Louisa Merscher

Layout & Druck:

schwarz auf weiss Druck GmbH, Freiburg
www.schwarzaufweiss.de

Titelbild:

Adobe Stock - paulaphoto

Unsere Bankverbindungen:**Mitgliedsbeiträge/Spenden für die Vereinsarbeit**

IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00
BIC: COBADEFFXXX

Unterstützung der VHL-Forschung

IBAN: DE94 2664 0049 0579 9788 01
BIC: COBADEFFXXX

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf eine geschlechtsneutrale Differenzierung im weiteren Rundbrief verzichtet. Die verwendeten personenbezogenen Bezeichnungen im Maskulinum beziehen sich in gleicher Weise auf Personen aller Geschlechter.

INHALTSVERZEICHNIS

In Kürze vorweg.....	4
Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung am 09. Oktober 2021.....	5
2. Online-Veranstaltung: „Kinderwunsch bei VHL“	6
3. Online-Veranstaltung: „Austausch zum Thema Schwerbehinderung“.....	8
Ende des VHL-Zentrums in Essen	9
Neues VHL-Forschungsvorhaben an der Uniklinik Münster: Untersuchung von Hämangioblastomen mittels hochauflösender Genomkartierung (Bionano).....	9
Früherkennung von retinalen Hämangioblastomen im Rahmen der von Hippel-Lindau Erkrankung.....	11
Reichweite unserer Biomaterialbank bis nach Israel: Das Projekt von Dr. Tirosch	15
Neues Informationsblatt „Empfehlungen zur Durchführung der VHL-Kontrolluntersuchungen“	16
Entwicklung einer Strategie: Wo soll der VHL-Verein 2029 stehen? ..	17
Durch ein geselliges Spendenevent zur nachhaltigen VHL Forschungsförderung	19
Mein Ausflug als Patientenvertreterin in den Gemeinsamen Bundesausschuss.....	21
Informationen von der BAG Selbsthilfe	
Informationsbroschüre zur elektronischen Patientenakte (ePA) ...	23
Erstellung laienverständlicher Patienteninformationen – BAG Selbsthilfeangebot.....	25
Assistenz im Krankenhaus für Menschen mit Behinderung endlich abgesichert.....	26
Aktuelles aus dem Verein	
Vorstandssitzung März 2021.....	28
Erste gemeinsame Videokonferenz zwischen wissenschaftlichem Beirat und VHL-Vorstand	28
Ausschreibung einer Forschungsförderung	29
Nächste Termine	29

Liebe Leserin, lieber Leser,

auch wenn ich mir das im letzten Jahr um diese Zeit nicht habe vorstellen können, so macht Corona selbst vor diesem Rundbrief wieder nicht Halt. Auf vielfältige Weise hat das Virus unser Vereinsleben im vergangenen Jahr beeinflusst und tut es auch noch weiter, denn unsere Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung im Herbst wird wieder nicht als Präsenzveranstaltung stattfinden. Aus Münster 2020 ist leider nicht einfach Münster 2021 geworden. Diese Entscheidung ist uns nicht leichtgefallen, denn wir wissen durchaus, dass viele sehr auf eine Veranstaltung vor Ort gehofft haben. Diese Menschen haben wir sicher ziemlich enttäuscht. Doch waren uns alles in allem das Risiko und die damit verbundene Verantwortung zu groß, denn es ist trotz Impfungen und momentan niedriger Inzidenz überhaupt nicht absehbar, wie sich die Situation im Herbst darstellen wird. Aber: Weil wir im letzten Jahr technisch viel dazu gelernt haben, die Mitgliederversammlung 2020 und auch unsere digitalen Treffen in der ersten Hälfte diesen Jahres gut gelaufen sind, findet das bereits für den Samstag 2020 geplante Programm der Infoveranstaltung nun tatsächlich statt – wenn auch digital. Wir hoffen sehr, dass trotzdem möglichst Viele dabei sein werden und vielleicht sogar auch der ein oder die andere, der der Weg zu einer Präsenzveranstaltung zu weit gewesen wäre.

So verbleibe ich mit den besten Wünschen bis zu unserer digitalen Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung,

*Ihre und Eure
Dagmar Rath*

MITGLIEDERVERSAMMLUNG UND INFORMATIONSVANSTALTUNG AM 09. OKTOBER 2021

Die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung finden auch in diesem Jahr wieder digital statt, und zwar am Samstag, den 09. Oktober. Die Entscheidung noch einmal auf eine Veranstaltung in Präsenz zu verzichten ist uns nicht leichtgefallen. Aber aufgrund der noch immer bestehenden Unsicherheiten, wie sich die Corona Lage insbesondere auch im Herbst entwickeln wird, wollten wir kein unnötiges Risiko eingehen. Da wir im vergangenen Jahr aber technisch viel dazu gelernt haben, trauen wir es uns dieses Jahr zu, nicht nur die Mitgliederversammlung, sondern auch die Informationsveranstaltung digital durchzuführen.

Folgender zeitlicher Ablauf ist für die Veranstaltung geplant:

Ab 09.45 Uhr	Eintreffen im virtuellen Raum
10.00 – 11.15 Uhr	Mitgliederversammlung
11.15 – 11.30 Uhr	Pause
11.30 – 12.30 Uhr	Prof. Dr. Stummer und PD Dr. Holling berichten über aktuelle Themen und stellen sich unseren Fragen
12.30 – 13.30 Uhr	Mittagspause
13.30 – 14.00 Uhr	Vortrag: „Diagnostik und Therapie retinaler Hämangioblastome“
14.00 – 14.15 Uhr	Pause
14.15 – 15.00 Uhr	Vortrag: „Postoperative Mobilisierung“
Ca. 15.00 Uhr	Abschluss der Veranstaltung

Die Teilnahme kann digital oder auch telefonisch erfolgen, die jeweiligen Zugangsdaten verschicken wir in der Woche der Veranstaltung per Mail an die angemeldeten Personen. Anmeldungen nimmt Dagmar Rath entgegen (per E-Mail: d.rath@hippel-lindau.de oder per Telefon: 089 – 69797558).

2. ONLINE VERANSTALTUNG „KINDERWUNSCH BEI VHL“

von Louisa Merscher

Am 10.04.2021 fand die zweite offizielle Online-Veranstaltung des Vereins zum Thema „Kinderwunsch bei VHL“ statt. Grundsätzlich ist dies ein sensibles Thema, über das nicht alle Betroffenen gerne offen sprechen. Ich selbst habe mich diesbezüglich erst in den letzten Jahren informiert und durch den nötigen Berg an Bürokratie gearbeitet, sodass ich gerne bereit war, von meinen Erfahrungen zu berichten und Informationen dazu zu liefern. Glücklicherweise hat sich zeitgleich Simon Doucet beim Verein gemeldet, um von seinen Erfahrungen zur PID zu berichten. So konnten wir die Veranstaltung gemeinsam planen und durchführen. Insgesamt gab es 13 Anmeldungen, woraus eine rege digitale Veranstaltung entstand, die aus unserer Sicht von vielerlei Anmerkungen, Fragen und Diskussionspunkten profitieren konnte.

Simon startete seine ausgearbeitete Präsentation mit den allgemeinen Möglichkeiten, die sich für Betroffene mit einem Kinderwunsch ergeben. Neben den zwei medizinischen Möglichkeiten, die später kurz erläutert werden, verliert man die offensichtlichen Möglichkeiten wie Adoption oder den Verzicht von Kinderwunsch oft aus den Augen. Die für zwei Stunden angesetzte Veranstaltung sollte sich jedoch tiefergehend mit den Punkten der Präimplantationsdiagnostik (PID) und Pränataldiagnostik (PND) beschäftigen.

Bei der PID werden außerhalb des Körpers der Frau befruchtete Eizellen genetisch untersucht, um herauszufinden, ob sie das VHL-Gen oder (auch) andere genetische Erkrankungen tragen. Erst dann fällt die Entscheidung, welcher der Embryonen wieder in die Gebärmutter eingesetzt und ausgetragen werden soll. Unter den Fachbegriff der PND fallen alle vorgeburtlichen Untersuchungen, die während einer Schwangerschaft erfolgen. Zum Ausschluss eines VHL-Gendefekts können drei Untersuchungsmethoden unterschieden werden: die Chorionbiopsie oder auch Plazentapunktion, die Amniozentese bzw. Fruchtwasseruntersuchung und letztlich die Nabelschnurpunktion. Alle drei Methoden können dazu dienen, eine VHL-Erkrankung (unterschiedlich) früh in der Schwangerschaft zu diagnostizieren, um sich dann bewusst der Entscheidung zu stel-



len, ob man das Kind trotz der Erkrankung bekommen möchte, oder sich dagegen entscheidet. Bei all diesen medizinischen Vorgehensweisen gibt es individuelle Unterschiede und unterschiedlichen bürokratischen Aufwand dafür. Dieser sollte nicht unterschätzt werden. Besonders bei der PID benötigt man teilweise monatelange Vor- und Nachbereitungen. Am Ende kam es unter allen Beteiligten zu einem regen Austausch. Viele Fragen zeigten, dass hinsichtlich dieses Themas besonders bei jungen VHL-Betroffenen und ihren Partnern ein großes Interesse besteht. Viele Informationen unterscheiden sich, auch hinsichtlich der Kosten, je nach Bundesland, sehr. Durch die begrenzte Anzahl an Betroffenen fällt es schwer ein Informationsportal anzubieten, in dem Menschen aus verschiedenen Regionen, die das Verfahren durchlaufen haben, ihre Erfahrungen zur Verfügung stellen könnten. Auch rechtlich gesehen gibt es immer wieder Neuerungen, die es fast unmöglich machen eine „generelle“ Vorgehensweise zur Verfügung zu stellen. Zu oft müssten die Richt- und Leitlinien aktualisiert werden. Zu viele Regionen müssten unterschieden werden. Den Betroffenen bleibt leider nichts anderes übrig, als sich ganz konkret für ihre Situation und ihre Umstände selbst zu informieren. Es ist uns aber möglich, die allgemeinen Informationen, Hürden, Schwierigkeiten und Vorgehensweisen in solchen Veranstaltungen zu teilen, was wir gerne anbieten und auch uns große Freude bereitet hat! Alle die nicht bei der Veranstaltung dabei sein konnten, können jederzeit gerne mit Fragen auf uns zukommen. Ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten!

3. ONLINE-VERANSTALTUNG

„AUSTAUSCH ZUM THEMA SCHWERBEHINDERUNG“

von Jenny Golz

Welch ein lustiger Vormittag zu solch schwierigem Thema!

Los ging es etwas stressig: meine Internetverbindung war wohl etwas überfordert mit so „früher“ Aktivität am Samstagvormittag. Mit kurzer Verzögerung ging es dann aber doch recht schnell los – zum Glück ohne weitere technische Probleme. Wir waren eine kleine feine Truppe von zehn Personen – zugeschaltet aus vielen Ecken der Republik. Vor der Vorstellungsrunde starteten wir mit einem kurzen Intro zur Technik. So langsam sind wir aber bereits alle „alte Hasen“ in Bezug auf unser Online-Meeting-Tool.

Dann begann der informative Teil des Vormittags. Ute Boedecker, eine Vermittlerin für Schwerbehinderte bei der Agentur für Arbeit, erläuterte allerlei Themen zu Behinderung und Schwerbehinderung. Auch wenn ich bereits bei der Vorbereitung dieses Treffens dabei war, gab es für mich immer noch viel Neues. Neben vielen allgemeinen Informationen wurden auch individuelle Fragen diskutiert. Und dabei zeigte sich, dass die bunte Mischung aus bereits Erfahrenen auf diesem Gebiet, Experten wie Ute Boedecker und auch Neulingen in dem Thema, einen solchen Austausch sehr bereichert.

Als Organisatorin dieser Veranstaltung hat mich etwas geärgert, dass Personen, die sich angemeldet hatten, dann aber doch nicht konnten, nicht absagten. Einfach kurz absagen sollte doch möglich sein, oder?! Der Ärger war dann aber schnell verflogen. Denn neben meinem persönlichen Eindruck waren auch die Rückmeldungen zu unseren Online-Veranstaltungen sehr positiv: Ein Austausch mit anderen Betroffenen, ohne weit fahren zu müssen und mal nur ein paar Stunden an einem Vormittag, bietet uns Seltenen die Option näher zusammenzurücken. Jeder Online-Austausch sollte jedoch ein definiertes Thema behandeln, sodass das digitale Eis schnell gebrochen wird. Wer Ideen oder Vorschläge für künftige Online-Frühshoppen hat, darf diese gern an info@hippel-lindau.de senden.

ENDE DER JÄHRLICHEN GANZHEITLICHEN VHL-UNTERSUCHUNGEN AM ALFRIED KRUPP KRANKENHAUS IN ESSEN

Im Juli 2021 endete die jährliche Kontrolluntersuchung für VHL-Betroffene am Alfried Krupp Krankenhaus in Essen.

Unter dem Motto „alles aus einer Hand“, „alles an einem Ort“, „alles in kurzer Zeit“ wurden dort viele VHL-Betroffene mit all ihren Problemen betreut. Nun entfallen „die Ganzkörperuntersuchung“, das „Sechs Augen Prinzip“ und die Bewertung, welcher Tumor operiert und welcher noch belassen wird.

Herr Prof. Dr. Wolfgang Grotz, der das VHL-Zentrum 19 Jahre lang geleitet hat, tritt zu diesem Zeitpunkt in den Ruhestand. Er war ehemaliger Oberarztkollege von Prof. Dr. Hartmut Neumann aus Freiburg. Eine Nachfolge für Prof. Grotz für die VHL -Kontrolluntersuchungen konnte nicht gefunden werden.

Die operative Versorgung in der Neurochirurgie, in der Allgemeinchirurgie und in der Urologie steht im Alfried Krupp Krankenhaus aber weiterhin zur Verfügung.

NEUES VHL-FORSCHUNGSVORHABEN AN DER UNIKLINIK MÜNSTER: UNTERSUCHUNG VON HÄMANGIOBLASTOMEN MITTELS HOCHAUFLÖSENDER GENOMKARTIERUNG (BIONANO)

*von PD Dr. Markus Holling (Klinik für Neurochirurgie)
und Dr. Christian Thomas (Institut für Neuropathologie)
am Universitätsklinikum Münster*

Das charakteristische genetische Merkmal von Hämangioblastomen sind Veränderungen im VHL-Gen. Mutationen werden sowohl bei Betroffenen mit der Von Hippel-Lindau-Erkrankung als auch bei spo-

radisch Erkrankten beschrieben. Genetische Veränderungen außerhalb des VHL-Gens, die zur Entstehung von Hämangioblastomen beitragen könnten, sind bislang nicht bekannt.

Bei anderen Tumorerkrankungen wurden in den letzten Jahren zahlreiche Veränderungen entdeckt, die mit den zuvor üblichen technischen Analysemethoden nicht erkennbar waren. Dies betrifft insbesondere sogenannte Strukturvarianten, bei denen größere Abschnitte von Chromosomen neu zusammengelagert werden. Diese Erkenntnisse haben bei einigen Erkrankungen sogar schon zur Entwicklung neuerartiger Therapieansätze geführt. Ein gutes Beispiel hierfür ist der bösartige Lungenkrebs, bei dem spezielle Medikamente eingesetzt werden, wenn bestimmte Strukturveränderungen im sogenannten ALK- oder ROS1-Gen vorliegen (1).

Und genau hier setzt auch unser neues Forschungsvorhaben an. Um solche Veränderungen der genetischen Struktur in Hämangioblastomen zu entdecken, eignet sich besonders die optische Genomkartierung (*optical genome mapping*) mittels *Bionano* – eine der neuesten und am höchsten auflösenden Technologien. Hierbei werden sehr lange DNA-Moleküle an über 500.000 Stellen des Genoms mit einem Farbstoff markiert und in einem Nanokanalscanner ausgelesen. Hierdurch können sowohl sogenannte unbalancierte (Deletionen, Duplikationen) als auch balancierte Strukturvarianten (Translokationen, Inversionen) mit hoher Sensitivität entdeckt werden.

Die speziellen Algorithmen dieser Auswertungen übertreffen die bisherigen Technologien in Bezug auf Empfindlichkeit bei weitem, so dass auch strukturelle Varianten nachgewiesen werden können, die mit bisherigen Methoden nicht erfasst werden konnten. Wir freuen uns sehr, dass wir mit dem Erlös aus der Spendenaktion „GeWeinsam für die VHL-Forschung“ die Untersuchung einiger Hämangioblastome finanzieren können und hoffen, so auf relevante Strukturveränderungen zu stoßen.

Quellenangabe:

(1): <https://go.roche.de/about/was-wir-bewegen/personalisierte-medicin/krebs-und-therapie/ros1-lungenkrebs.html>

ZUSAMMENFASSUNG DER BISHERIGEN ERGEBNISSE UND AUSBLICK ZUM AKTUELLEN FORSCHUNGSPROJEKT AN DER KLINIK FÜR AUGENHEILKUNDE DER UNIVERSITÄTSKLINIK FREIBURG

„FRÜHERKENNUNG VON RETINALEN HÄMANGIOBLASTOMEN IM RAHMEN DER VON HIPPEL-LINDAU ERKRANKUNG“

*von Dr. Michael Reich, Prof. Dr. Hansjürgen Agostini,
Prof. Dr. Thomas Reinhard, PD Dr. Stefan Lang
Klinik für Augenheilkunde, Universitätsklinik Freiburg*

Zusammenfassung des Projektes

Das seit 2019 an der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Freiburg laufende Forschungsprojekt dient der besseren Früherkennung von retinalen Hämangioblastomen bei Patienten mit von der von Hippel-Lindau (VHL)-Krankheit. Hierbei zielt ein Arm des Projektes darauf ab, zu prüfen, ob Träger spezieller Mutationstypen des VHL-Gens ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung retinaler Hämangioblastome tragen und damit von einem engmaschigeren Kontrollintervall profitieren würden. Der zweite Arm des Projektes befasst sich mit der Optimierung der diagnostischen Früherkennung der retinalen Hämangioblastome. Im Folgenden werden die bislang veröffentlichten Ergebnisse des Projektes kurz zusammengefasst.

Reich M, Jaegle S, Neumann-Haefelin E, Klingler J-H, Evers C, Daniel M, Bucher F, Ludwig F, Nuessle S, Kopp J, Boehringer D, Reinhard T, Lagrèze W, Lange C, Agostini H, Lang SJ. Genotype - Phenotype Correlation in von Hippel-Lindau Disease. Acta Ophthalmol. 2021. Online ahead of print. doi: 10.1111/aos.14843.

Grobgefasst lassen sich zwei Mutationstypen des VHL-Gens unterscheiden: Varianten die eine einzige Aminosäure betreffen (engl. single

amino-acid substitution/deletion, AASD) und Varianten die eine Verkürzung des aus dem VHL-Gen entstehenden Eiweißes nach sich ziehen (engl. truncating variants, TV). Patienten mit einer TV entwickeln retinale Hämangioblastome, zentralnervöse Hämangioblastome, Nierenzellkarzinome und neuroendokrine Bauchspeicheldrüsentumore früher in ihrem Leben als Patienten mit einer AASD. In diese hier stattfindende Studie flossen die Daten von 200 VHL-Patienten ein. Die Studie konnte zeigen, dass der Mutationstyp des VHL-Gens einen Einfluss auf die Entwicklung der mit der VHL-Erkrankung assoziierten Tumoren hat. Patienten mit einer TV leiden im Verlauf ihres Lebens unter einer höheren Anzahl von retinalen Hämangioblastomen und tragen ein entsprechend höheres Risiko für Komplikationen, die zu einem Verlust des Auges führen können. Daher sollte bei Patienten mit einer TV eine intensivere augenärztliche Überwachung in Betracht gezogen werden.

Reich M, Glatz A, Boehringer D, Evers C, Daniel M, Bucher F, Ludwig F, Nuessle S, Lagrèze WA, Maloca PM, Lange C, Reinhard T, Agostini H, Lang SJ. Comparison of Current Optical Coherence Tomography Angiography Methods in Imaging Retinal Hemangioblastomas. Transl Vis Sci Technol. 2020;9(8):12. doi: 10.1167/tvst.9.8.12

Die Optische Kohärenztomografie Angiografie (OCTA) ist ein für den medizinischen Gebrauch zugelassenes, kontaktloses Verfahren, dessen Gefäßererkennung, ähnlich dem Prinzip der Ultraschalldiagnostik, auf der Flussregistrierung basiert. Es ist in der Lage, Gefäße im Bereich der Aderhaut und der Netzhaut nicht invasiv (ohne Eingriff in den Körper des Patienten wie beispielsweise durch Injektion von Farbstoffen in die Vene) und hochauflösend darzustellen und einen genaueren Einblick in die pathologischen Prozesse infolge von Netzhauterkrankung zu ermöglichen.

In dieser Studie befassten wir uns mit der Frage, inwiefern sich retinale Hämangioblastome mit den verfügbaren unterschiedlichen OCTA-Geräten abbilden lassen. Es konnte gezeigt werden, dass beide derzeit verfügbaren OCTA-Technologien (Unterscheidung aufgrund der Verwendung unterschiedlicher Lasertechnologien) sich für die hochauflösende Darstellung retinaler Hämangioblastome eignen und eine sehr präzise Vermessung der Tumorgöße ermöglichen.

Ausblick

Die OCTA Technik könnte im zukünftigen, klinischen Alltag im Umgang mit VHL-Patienten von großem Vorteil sein, da vor allem in den zentralen Anteilen der Netzhaut eventuell kaum erkennbare Hämangioblastome mittels der OCTA frühzeitig und nicht invasiv sichtbar gemacht werden können (siehe Abbildung 1). Zukünftige Studien müssen sich mit der klinischen Relevanz dieser Befunde auseinandersetzen. Eine Früherkennung der retinalen Hämangioblastome könnte durch die OCTA erleichtert werden und sich dadurch gegebenenfalls die Prognose des Sehvermögens durch eine mögliche frühzeitige Therapieeinleitung günstig beeinflussen lassen. Waren bislang OCTA-Weitwinkelaufnahmen nicht möglich, so gibt es diesbezüglich eine stetige Weiterentwicklung in den letzten Jahren. Mittlerweile kann mittels den nun verfügbaren OCTA-Weitwinkelaufnahmen ca. 50-60% der

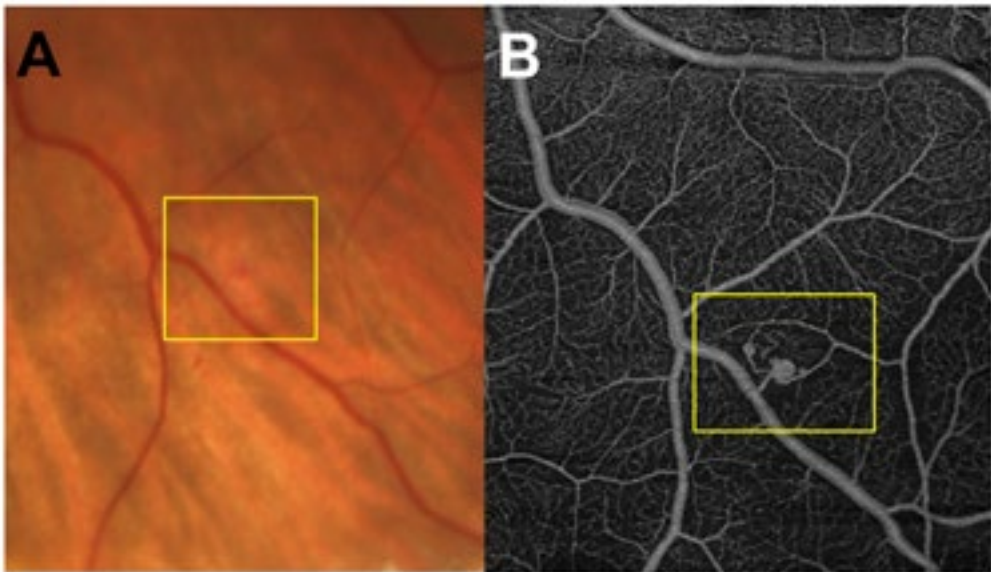


Abbildung 1. Neues kleines retinales Hämangioblastom (Mikroangiom). (A) Fotoaufnahme. Aufgrund ihrer sehr kleinen Größe werden Mikroangiome mittels der bisherigen Untersuchungstechniken ab und an übersehen. (B) Darstellung des Tumors mittels Optischer Kohärenztomografie Angiografie (OCTA). Die Darstellung des Tumors mittels OCTA ist wesentlich einfacher, sodass eine Früherkennung auch bereits sehr kleiner Gefäßveränderungen ermöglicht wird. Abbildung: Michael Reich, Klinik für Augenheilkunde, Universitätsklinik Freiburg.

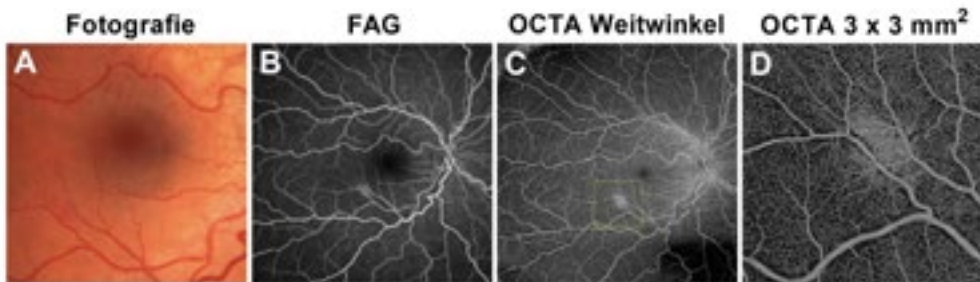


Abbildung 2. Neues retinales Hämangioblastom. (A) Fotoaufnahme. Die lediglich diffuse Färbung des Angioms macht eine Abgrenzung gegenüber der Hintergrundfärbung schwierig (B) Darstellung des Tumors mittels Fluoreszein-Angiografie (FAG). (C) Die Darstellung des Tumors mittels Optischer Kohärenztomografie Angiografie (OCTA) Weitwinkelaufnahme und (D) mittels OCTA Detailaufnahme. Abbildung: Michael Reich, Klinik für Augenheilkunde, Universitätsklinik Freiburg.

zentralen Netzhaut abgebildet werden (siehe Abbildung 2). Dies ermöglicht daher nun die Verwendung der OCTA als zusätzliche Screening-Methode. Inwieweit dabei die OCTA den bisherigen Screening-Methoden wie der herkömmlichen Untersuchung an der Spaltlampe oder der Fluoreszein-Angiografie (eine bildgebende Untersuchung bei der dem Patienten ein Farbstoff über die Venen verabreicht wird) über- oder unterlegen ist, ist derzeit Thema eines laufenden Projektes an der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Freiburg.

Danksagung

Wir danken dem Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. für seine Unterstützung der bisherigen Projekte. Des Weiteren gilt unser herzlicher Dank jedem einzelnen Studienteilnehmer.

REICHWEITE UNSERER BIOMATERIALBANK BIS NACH ISRAEL: DAS PROJEKT VON DR. TIROSH

von Gerhard Alsmeier

Anfang März 2021 wurde der Verein von Dr. Tirosh vom Chaim Sheba Medical Center in Israel kontaktiert. Dr. Tirosh war dabei auf der Suche nach Tumormaterial von Tumoren der Bauchspeicheldrüse und den Nebennieren für sein Forschungsprojekt. Seitens der amerikanischen VHL Alliance wird das Forschungsprojekt von Dr. Tirosh finanziell gefördert, für das er noch zusätzliches Biomaterial benötigt. Seine Anfrage wurde an die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats weitergeleitet. Sie prüften die Projektanfrage und schlugen dem Vorstand die Unterstützung vor, woraufhin der Vorstand beschloss, das Projekt zu unterstützen. Im Juni wurde Dr. Tirosh dann das entsprechende Tumorgewebe vom Lagerort, dem Dr. Margarete Fischer-Bosch Institut für klinische Pharmakologie in Stuttgart, zur Verfügung gestellt.

Kurzbeschreibung des Projektes:

Tumore, die bei VHL-Betroffenen auftreten, haben einzigartige molekulare Eigenschaften, die in mehrfacher Hinsicht von der Funktion des fehlerhaften VHL-Proteins abhängen. Dr. Tirosh hat in Studien zum VHL-bedingten Nierenkrebs herausgefunden, dass die Immunantwort gegen den Tumor reduziert ist, wenn das VHL-Protein nicht funktionsfähig ist. Die Immunantwort gegen den Tumor ist sehr wichtig, da sie das Wachstum und die Ausbreitung des Tumors hemmt. Daher wurden mehrere Medikamente entwickelt, die die Immunantwort gegen den Tumor verstärken und zusammenfassend als „Immun-Checkpoint-Inhibitoren“ bezeichnet werden. Wenn die Immunantwort bei VHL-assoziierten Tumoren tatsächlich unterdrückt wird, besteht die Möglichkeit, das Immunsystem gegen die Tumore zu aktivieren, als zusätzliches Instrument zur Bekämpfung der VHL-bedingten Manifestationen.

Das vorgeschlagene Projekt zielt darauf ab, die Immunzellen in verschiedenen Tumoren zu charakterisieren, die bei VHL-Patienten entfernt wurden. Dies ist der erste Schritt in einem größeren Projekt, in dem Immun-Checkpoint-Inhibitoren als therapeutische Möglichkeit für VHL-Betroffene getestet werden, die unter einem inoperablen Tumor leiden.

EMPFEHLUNGEN ZUR DURCHFÜHRUNG DER VHL-KONTROLLUNTERSUCHUNGEN

Im Frühjahr 2021 haben sich Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats, die Leitenden der VHL-Zentren sowie weitere VHL-Experten auf einheitliche Empfehlungen zur Durchführung der VHL-Kontrolluntersuchungen verständigt. Es handelt sich dabei um eine allgemeine Rahmenvorgabe, die an die individuellen Bedürfnisse einzelner Betroffener angepasst werden kann.

Wichtig für die Aussagekraft der Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen ist vor allem die Qualität der MRT-Aufnahmen. Für eine Vergleichbarkeit der Bilder sollten die Aufnahmen möglichst von dem gleichen Gerät stammen, vom gleichen Aufnehmenden erstellt und nach einem standardisierten Programm angefertigt werden. Auch die Begutachtung der Bilder sollte möglichst durch einen erfahrenen VHL-Experten erfolgen. Daher empfehlen wir die Durchführung der Kontrolluntersuchungen an einem VHL-Zentrum, da diese Rahmenbedingungen dort am ehesten gegeben sind.

Organ	Intervall
Augen	ab 5 Jahren Fluoreszenzangiographie und Retinoskopie jährlich, je nach Befund*
ZNS	ab 12 Jahren MRT der gesamten Neuroachse mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*
Nieren	ab 15 Jahren MRT des Abdomens mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*
Nebennieren	ab 5 Jahren Plasma-Metanephrine jährlich, je nach Befund* sowie ab 15 Jahren MRT des Abdomens mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*

Bauchspeicheldrüse	ab 15 Jahren MRT des Abdomens mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*
Innenohr	Nicht zwingend notwendig ggf. BERA Untersuchung (Hirnstammaudiographie)

*„je nach Befund“ meint: Finden sich bei den Erstaufnahmen der Kinder keine Veränderungen, sollte über eine Verlängerung des Untersuchungsintervalls auf zwei Jahre nachgedacht werden. Finden sich bei einem Erwachsenen über mehrere Jahre keine Veränderungen oder sind vorhandene Veränderungen über mehrere Jahre stabil, kann über eine Verlängerung des Untersuchungszeitraums auf zwei Jahre nachgedacht werden. Zeigt sich hingegen ein deutliches Wachstum, so ist über eine Verkürzung des Untersuchungsintervalls nachzudenken.

Dieser Inhalt wird von nun an am Ende jedes Rundbriefs stehen und wurde zusätzlich als informatives Flyer-Einlegeblatt gestaltet. Alle Mitglieder, die die gedruckte Version des Rundbriefs bekommen, haben ebenfalls eine Ausführung davon erhalten. Wer nur die online-Version des Rundbriefs erhält, kann sich bei Louisa Merscher (l.merscher@hippel-lindau.de) melden, um zusätzlich eine gedruckte Version in Flyer-Format zu erhalten.

ENTWICKLUNG EINER STRATEGIE: WO SOLL DER VHL-VEREIN 2029 STEHEN?

von Dagmar Rath

Wir – der Vorstand des VHL-Vereins – wollen unseren Verein fit für die Zukunft machen und haben uns daher die Frage gestellt: „Wo soll der VHL-Verein 2029 stehen?“. 2029 ist das Jahr, in dem unser Verein sein 30jähriges Bestehen feiern wird. Daher haben wir im Rahmen unserer Vorstandssitzung im März die Eckpunkte einer Strategie entwickelt:

Vereinsinterne Ziele:

- Beibehaltung der derzeitigen Informationspolitik
- Verbesserung der Vernetzung der Mitglieder
- Optimierung der Digitalisierung in der Vorstandsarbeit und mit den Mitgliedern
- Mehr Diversität in den Gremien
- Vereinsexterne Ziele:
- Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen
- Stärkung der VHL-Zentren
- Vernetzung von und mit Ärzt*innen/Forschenden

Die vereinsinternen Ziele umfassen also alle diejenigen Themen, die den Wesenskern einer Selbsthilfeorganisation ausmachen, während die vereinsexternen Ziele den Blick ein wenig über den Tellerrand hinaus heben. Und insbesondere für diesen Bereich haben wir uns Input von Mitgliedern unseres wissenschaftlichen Beirats geholt, mit denen wir uns im Mai zu unserer ersten gemeinsamen Videokonferenz getroffen haben. Wir haben uns über folgende Aspekte unserer Strategie beraten:

- Zusammenarbeit mit dem und Zusammensetzung des wissenschaftlichen Beirats
- Stärkung der VHL-Zentren
- Vernetzung von und mit Ärzt*innen/Forschenden

Nach der sehr konstruktiven Diskussion konnten wir drei Ergebnisse festhalten, die wir nun gemeinsam angehen werden:

1. Der wissenschaftliche Beirat soll in seiner Zusammensetzung so erweitert werden, dass möglichst viele mit VHL betroffenen Disziplinen vertreten sind. Auch die Aufnahme eines Onkologen wird als wünschenswert angesehen, da dieses Gebiet aufgrund der rasanten Entwicklung im medikamentösen Bereich immer mehr an Bedeutung für VHL-Betroffene gewinnen wird.
2. Durch eine Befragung von VHL-Betroffenen soll herausgefunden werden, wo diese sich außerhalb der Zentren behandeln lassen, um so eine Art „VHL-Landkarte“ zu erhalten.
3. Für die VHL-Zentren sollen einheitliche Qualitätsstandards entwickelt werden, die in der Vergabe eines Zertifikats münden werden.

DURCH EIN GESELLIGES SPENDENEVENT ZUR NACHHALTIGEN VHL-FORSCHUNGSFÖRDERUNG

von Jan Knabbe

Die Förderung der VHL bezogenen Forschung durch unseren Verein steht im Wesentlichen vor zwei Herausforderungen: Zum einen möchten wir möglichst viele Spenden sammeln, um die Wissenschaft zu unterstützen. Zum anderen sind wir ständig auf der Suche nach geeigneten Projekten, die das Potenzial haben das Leben der Betroffenen zu verbessern.

Unser Ziel ist es, einen strukturierten und wiederholbaren Prozess einzuführen, um die VHL Forschung kontinuierlich fördern zu können. Auf der wissenschaftlichen Seite werden wir eine offizielle Ausschreibung vergeben. Diese wird mit Hilfe unseres wissenschaftlichen Beirats formuliert. Der Beirat wird außerdem zur Beurteilung der eingereichten Forschungsprojekte Experten der betroffenen Fachrichtungen nennen, die weisende Vorschläge zu Vergabe der Fördermittel geben sollen. Die Mindesthöhe der Förderung pro Ausschreibung wurde zunächst auf 25.000€ festgelegt.



Um möglichst kontinuierlich ausschreiben zu können, möchten wir jährlich wiederkehrende Spendenevents etablieren, die groß genug sind, um den anvisierten Mindestbetrag zu sammeln.

Es freut uns sehr, dass der Aufruf im letzten Rundbrief zur Organisation eines überregionalen Bowlingturniers im Herbst bereits Früchte getragen hat. Neben dem Standort Bad Kreuznach werden gleichzeitig auch in München und Hanau VHL Charity Bowling Events stattfinden.

Für unser großes Ziel jährliche Ausschreibungen zu etablieren, benötigen wir weitere Standorte und Teilnehmer für die Aktion, die an dem Wochenende vom 20. und 21. November 2021 durchgeführt wird.

Meldet Euch bitte, wenn ihr bereit seid, die Organisation für einen weiteren Standort zu übernehmen. Das jeweilige Engagement kann hierbei von der Größe des ganztägigen Events in Bad Kreuznach bis zu einem Treffen zum Bowlen mit Bekannten und Verwandten reichen. Jeder ist mit Freunden, Kollegen und/oder Familie herzlich dazu eingeladen, sich an neuen oder bestehenden Standorten mit einer Spende und natürlich eigener aktiver Teilnahme an dem Bowlingevent zu beteiligen.

Die wichtigsten Daten zum VHL Charity Event in Kürze:

Datum: 20./21. November 2021

Bisher bestätigte Standorte: Bad Kreuznach, München und Hanau

Teilnahmebedingung: keine

Spenden unter: <https://betterplace.org/f38166>

Anmeldung unter: <https://vhlcharitybowling.simplybook.it>

Fragen zur Veranstaltung können gerne an meine E-Mail-Adresse jmk.knabbe@gmail.com gesendet werden.

Wir freuen uns auf die Premiere und hoffen möglichst viele von Euch vor Ort begrüßen zu können!

MEIN AUSFLUG ALS PATIENTENVERTRETERIN IN DEN GEMEINSAMEN BUNDESAUSSCHUSS

von Dagmar Rath

Anfang März hat uns von der BAG Selbsthilfe eine Mail erreicht, dass im Gemeinsamen Bundesausschuss am 16. / 17. März die frühe Nutzenbewertung eines Medikamentes beraten wird, welches im Indikationsgebiet der von Hippel-Lindau Erkrankung eingesetzt wird, und ob wir eine Person benennen wollen, die als Patientenvertreter*in ihre Betroffenenkompetenz einbringen möchte. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Er bestimmt in Form von Richtlinien, welche medizinischen Leistungen die ca. 73 Millionen Versicherten beanspruchen können. Darüber hinaus beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für Praxen und Krankenhäuser (<https://www.g-ba.de/ueber-den-gba/wer-wir-sind/>).

„Wie spannend“, dachte ich mir, denn so eine Anfrage haben wir noch nie erhalten. Die Gelegenheit, hier einmal mitzumischen, wollte ich mir auf keinen Fall entgehen lassen, allemal mir hier die Pandemie zugutekam: die Sitzungen wurden per Videokonferenz durchgeführt. Also habe ich kurz entschlossen den angehängten Akkreditierungsbogen ausgefüllt und mich als Patientenvertreterin gemeldet. Nach meiner Verpflichtung und einer Offenbarungserklärung war ich durchaus ein wenig verschüchtert und in Sorge, weil ich noch immer keine rechte Vorstellung davon hatte, was von mir erwartet wurde. Dann war ich endlich offiziell benannt und habe die Zugangsdaten zu den Sitzungsunterlagen erhalten. Und mir wurde noch mulmiger zumute: Die Abkürzungen, die dort verwendet wurden, musste ich erst einmal googeln. Danach wusste ich zwar, was sie heißen, nicht aber was sie bedeuteten. „Oh jeh, wo bist du da nur reingeraten“, habe ich mir gedacht. Glücklicherweise gibt es im G-BA aber auch ständige Patientenvertreter*innen und eine Stabstelle Patientenvertretung, die so überforderte Frischlinge wie mich sowohl seelisch und moralisch als auch fachlich unterstützen, so dass ich einigermassen beruhigt in die

erste Sitzung gegangen bin. Und in der Tat war alles nur halb so schlimm. Meine Aufgabe bestand ausschließlich darin, den anderen „Bänken“, also den Vertreter*innen der Krankenversicherungen und Leistungserbringer, zu erklären, was VHL tatsächlich ist, wie es sich auf das Leben der Betroffenen auswirkt und was VHL so außergewöhnlich und schwierig macht. Das kann ich! Und wenn es mir in der ersten Sitzung auch noch ein wenig schwer gefallen ist, meine Argumente zielgerichtet vorzubringen, weil mir doch das nötige Hintergrundwissen gefehlt hat, so ging das in der zweiten Sitzung dann schon deutlich besser. Ich fand es spannend mitzuerleben, wie wenig Ahnung die Beteiligten von VHL hatten, obwohl die entsprechenden Unterlagen wirklich gut aufbereitet waren, wie interessiert sie aber gleichzeitig waren, von mir zu erfahren, was VHL ausmacht. Alles in allem bin ich davon überzeugt, dass ich durch meine Anwesenheit etwas Positives bewirken konnte, auch wenn ich noch immer nicht wirklich völlig durchdrungen habe, was dem pharmazeutischen Unternehmen diese Anfrage für einen Nutzen erbracht hat.

INFORMATIONEN DER BAG SELBSTHILFE

INFORMATIONSBROSCHÜRE ZUR ELEKTRONISCHEN PATIENTENAKTE (EPA)

Am 1. Januar 2021 ist die elektronische Patientenakte (ePA) mit einer Testphase gestartet. Diese soll künftig Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Behandlungsberichte und Impfungen für Gesetzliche Versicherte gesammelt enthalten. Ergänzt werden soll dies durch einen Notfalldatensatz und den elektronischen Medikationsplan. Ferner soll die ePA auch den Versand elektronischer Arztbriefe unterstützen.



Mit der ePA sollen die Patienten darin bestärkt werden, souverän und eigenverantwortlich mit ihren Gesundheitsdaten umzugehen. Ziel ist eine umfassende Vernetzung des deutschen Gesundheitswesens, sowohl zwischen verschiedenen Fachärzten oder Apotheken als auch zwischen Ärzten, Apotheken und Patienten.

Ob für den Patienten eine elektronische Patientenakte geführt wird, ist für diesen freiwillig. Ohne Zustimmung der Patienten oder ihrer berechtigten Vertreter ist kein Zugriff auf die ePA möglich.

Zuständig für die Digitalisierung des deutschen Gesundheitswesens ist u.a. die gematik GmbH, die aktuell die Akteure der gesundheitlichen

FRAGEN & ANTWORTEN ZUR NUTZUNG DER EPA

109

Welche Informationen können in der ePA gespeichert werden?

- Befunde
- Diagnosen
- Befundauswertungen
- Befundzusammenfassungen
- Arztbriefe
- Notfalldatensatz

Ab 2021 können weitere Dokumente und Untersuchungsberichte in der ePA abgelegt werden. Bestmögliche Begriffe zum Management, Untersuchungsberichte für Kinder, Zahnärztliche oder Laborergebnisse.

Wie sicher ist die ePA?

Die Schutz Ihrer persönlichen Gesundheitsdaten hat höchste Priorität. Computernetzwerke sind die gewöhnlichste Vorgehensweise bei Datenübertragungen an Dienstanbieter und Dienstleistungserbringer.

Sind alle Daten verschlüsselt?

Ja. Die Datenübertragung sind so verschlüsselt, dass niemand außer Ihnen und denen, die Sie dazu berechtigt haben, die Inhalte lesen kann.

Wer hat Zugriff auf die Daten in Ihrer ePA?

So allein bestimmen, wer auf Ihre Daten zugreifen darf. Sie können Arztinnen und Ärzte, Apotheken und Apotheken, Psychotherapeuten und Psychotherapeuten oder medizinische Fachpersonal im Gesundheitswesen Berechtigungen erteilen. Diese können Sie jederzeit widerrufen. Ihre ePA wird geschützt, wer wann auf welche Ihre Daten zugreifen hat.

Wer kann Ihre Daten sehen?

Auswählend die autorisierten Ärzte oder Apotheken, denen Sie eine entsprechende Erlaubnis erteilt haben, können Ihre Daten sehen. Weder der Anbieter Ihrer Krankenkasse noch der Anbieter der IT-Dienstleistungen haben Zugriff auf die Inhalte Ihrer ePA.

Wie bestimmt, was gespeichert wird, gelöscht wird?

So bestimmen, was gespeichert oder gelöscht wird. Sie können sämtliche Aktivitäten in der ePA, wie das Hochladen, Suchen, Anfordern oder Löschen von Daten, manuell selbstständig über Ihr Smartphone durchführen lassen. Ihre ePA kann auch über Ihre Applikation. Ihre ePA kann auch über Ihre Applikation. Ihre ePA kann auch über Ihre Applikation.

Wenden die Aktivitäten in der ePA, geschützt?

Ja. Sämtliche Aktivitäten in Ihrer ePA werden protokolliert und können von Ihnen ab der Aktivität drei Jahre lang eingesehen werden.

Wie dauern die Service?

Die Server stehen in Deutschland und unterliegen den strengen deutschen Datenschutzbestimmungen.

Können Sie Ihre ePA löschen?

Ja. Sämtliche Daten in der ePA werden gelöscht. Sie können Sie jederzeit löschen.

Wie überprüft denn, ob das eingehalten wird?

Die ePA wird auf Basis konkreter und nachvollziehbarer Verfahren geschützt. Diese Verfahren werden von der gematik GmbH im gemeinsamen Auftrag spezifiziert und im Zusammenhang mit dem Datenschutzbeauftragten der deutschen Gesundheitswirtschaft abgeprüft. Bevor ein Anbieter eine ePA anbieten darf muss ein unabhängiger Zertifizierungsprozess durchgeführt werden. Erst nach erfolgreichem Abschluss der Begutachtung darf die ePA angeboten werden. Die im Rahmen der Begutachtung, sondern es muss bei jeder Aktualisierung eine Überprüfung durchgeführt werden.

Meine elektronische Patientenakte

B.A.G. SELBSTHILFE

„Mit der ePA liegen meine Gesundheitsdaten endlich gebündelt und sicher an einem Ort – und in meiner Hand!“

Die elektronische Patientenakte (ePA) ist eine eigene Akte für Sie als Patientin und Patient, die Sie selbst verwenden können. Sie schafft Transparenz in der Gesundheitsversorgung und ermöglicht gegenseitig den Austausch von Informationen, insbesondere zu Befunden, Diagnosen, Therapiemaßnahmen und Behandlungsbereitschaft, zwischen Ihnen, Ihren Ärztinnen und Ärzten sowie Apotheken und Krankenkassen. Welche Dokumente in der Akte gespeichert werden, entscheiden allein Sie als Patient. So können Sie medizinische Dokumente Ihrer behandelnden Ärztinnen und Ärzte einsehen und sicher empfangen und darüber entscheiden, wer welche Informationen erhalten darf.

Dank der ePA können per Post zugesandte Befunde oder andere Gesundheitsdaten in Papierform der Vergangenheit an. Die Nutzung der ePA schafft Übersicht, ist unkompliziert und vor allem sicher. Die ePA kann von praktisch allen Ärzten ab dem 1. Juli 2021 kostenfrei bei ihrer gesetzlichen Krankenkasse beantragt werden. Spätestens ab dem 1. Juli 2022 sind niedergelassene Ärztinnen und Ärzte zur Befüllung der Akte auf Ihren Wunsch hin verpflichtet. Die Möglichkeit für Sie freiwillig Ihre ePA einrichten kann und in enger Abstimmung mit Ihren gesetzlichen Krankenkassen und Experten die Möglichkeit, Ihre Gesundheitsversorgung sicher empfangen und in Ihrer der gesetzlichen Vorgaben im Blick zu behalten.

Welche Dokumente und Informationen in der ePA ein Zuhause finden

1. Das entscheiden Patientinnen und Patienten selbst!

Die in der ePA gespeicherten Dokumente lassen sich zum Beispiel in folgenden Kategorien unterteilen:

- Informationen, die von Ihren Ärztinnen und Ärzten eingetragt werden, wie ein Befund (Blutwerte und Arztbesuch)
- Dokumente, die Sie selbst in Ihre ePA eingetragt haben, wie zum Beispiel ein Schmerztagbuch.

Welche medizinischen Informationen übertragen die ePA gespeichert werden und wie diese für andere Zuhilfen genommen werden, bestimmen gerade allein Sie.

2. Medizinische Beratung wird integrierter

Die in der ePA gespeicherten Informationen haben eine wichtige Grundlage dafür, dass Ihre Ärztinnen und Ärzte, Apothekerinnen und Apotheken sowie Psychotherapeuten und Psychotherapeuten oder medizinische Fachpersonen in enger Abstimmung einen besseren Überblick über Ihren Gesundheitszustand und Ihre Krankheitsverläufe erhalten. Nur durch medizinische Expertinnen und Experten (Chiropraktiker, Ernährungswissenschaftler, etc.) können Sie diese Informationen in Ihrer ePA gespeichert und den Zugriff darauf ermöglicht werden.

3. Im Notfall alle wichtigen Informationen im Blick!

In der ePA sind auf der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) kann auf Wunsch der Notfallkassen zur Verfügung gestellt werden. In enger Abstimmung mit Ihren gesetzlichen Krankenkassen und Experten die Möglichkeit, Ihre Gesundheitsversorgung sicher empfangen und in Ihrer der gesetzlichen Vorgaben im Blick zu behalten.

Fragen & Antworten

Wie müssen Sie tun, um eine ePA zu erhalten?

Die gesetzlichen Krankenkassen stellen Ihnen ab sofort und die privaten Krankenkassen voraussichtlich ab 2022 alle Informationen auf Verfügung, die Sie zur Beantragung und Nutzung einer ePA benötigen. Hierzu sind in der Regel zunächst ein Zugang zu den Onlinekanälen Ihrer Krankenkasse und eine App erforderlich, die Sie aus dem jeweiligen App Store herunterladen können. Für die Registrierung benötigen Sie Ihre Krankenkassennummer, die elektronische Gesundheitskarte (eGK) und die PIN Ihrer eGK sowie Ihre Krankenkasse sowie eine gültige e-Mail-Adresse.

Auch Personen, die kein Sozialversicherungssystem haben, können die ePA bei ihrer Krankenkasse beantragen. In diesem Fall wird die Akte keine weiteren Austauschoptionen ab dem 1. Juli 2021 durch Ihre Pflegekasse anbieten.

Welche Login-Verfahren gibt es und brauchen Sie eine Gesundheitskarte?

Grundsätzlich gibt es zwei verschiedene Möglichkeiten, wie Sie sich bei der ePA einloggen können: über eine PIN und einen persönlichen NFC-Kontakt (eGK) oder über einen persönlichen NFC-Kontakt (eGK) oder über einen persönlichen NFC-Kontakt (eGK) oder über einen persönlichen NFC-Kontakt (eGK).

Dank der ePA sind auch Sanften zur Beantragung für die ePA heranzuführen können, sollte diese NFC-Funktion. Eine NFC-Funktion verfügt über einen Chip zur NFC-Multimediale Kommunikation – so wie es auch bei anderen Karten funktioniert. Die Karte selbst muss nicht, kann es bei der Beantragung gegen eine neue, NFC-fähige Karte getauscht werden. Ob Ihre Karte bereits NFC-fähig ist, erkennen Sie am Aufdruck des CN (China) und der NFC-Symbole. Ein Card Access Nummer unterhalb des Schriftzuges „Gesundheitskarte“ auf der Kartenrückseite und dem Symbol für die kontaktlose Verbindung. Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Versorgung sowie die Patienten über die Möglichkeiten und Besonderheiten der ePA informiert und versucht somit mögliche Berührungsängste zu nehmen.

Die BAG SELBSTHILFE hat die Möglichkeit genutzt und einen Flyer erstellt. Dieser ist online unter dem folgenden Link abrufbar: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationsportal-selbsthilfe-aktive/selbsthilfe-digital/digitales-gesundheitswesen/elektronische-patientenakte/> und fasst alle wichtigen Informationen zu der ePA zusammen.

KOSTENLOSES ANGEBOT ZUR ERSTELLUNG LAIENVERSTÄNDLICHER PATIENTENINFORMATIONEN FÜR DIE MITGLIEDSVERBÄNDE DER BAG SELBSTHILFE

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,



seit 10 Jahren existiert bereits das Projekt „www.washabeich.de“.

Im Rahmen dieses Projekts übersetzen Medizinstudentinnen und –studenten kostenfrei medizinische Befunde in eine laienverständliche Sprache.

Dieses Vorhaben wurde bereits mit einer Vielzahl an Preisen im Gesundheitswesen ausgezeichnet und hat sich in vielerlei Hinsicht weiterentwickelt. Von der Kommunikationsausbildung für Medizinerinnen und Mediziner über das Tool „www.befunddolmetscher.de“ bis zur Erstellung von laienverständlichen Patienteninformationen reicht die Palette der Aktivitäten mittlerweile.

In der Beratungsarbeit der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen gibt es auch immer wieder Ratsuchende, die ärztliche Befunde schlichtweg nicht verstehen oder aber deren Bedeutung für die eigene Situation nicht erschließen können. Nicht selten häufen sich derartige Anfragen zu bestimmten Befunden, die immer wieder bei den Ratsuchenden vorkommen. Genau hier möchten wir gemeinsam mit „Was hab‘ ich“ ansetzen. Mit Förderung durch den BKK Dachverband möchten wir Ihren Verbänden die Möglichkeit geben, typische Befunde, die in Ihrer Beratungsarbeit immer wieder vorkommen in laienverständliche Patienteninformationen zu überführen.

Hierdurch erhalten Sie Materialien, die Sie Ihren Mitgliedern bei entsprechenden Beratungsanliegen als Information zur Verfügung stellen können. Hierzu müssten Sie uns anonymisierte (geschwärzte) Befund-

berichte zur Verfügung stellen, die in der Beratungspraxis Ihres Verbandes typischerweise zu Erklärbedarfen führen. Das Team von „Was hab´ ich?“ erstellt hier auf der Basis des dort bestehenden Know-hows den Entwurf einer Patienteninformation, der dann im weiteren Verlauf mit Ihrem Verband gemeinsam finalisiert wird.

Da im Projekt nicht unbegrenzt Bearbeitungskapazitäten verfügbar sind, werden wir den dargestellten Prozess nach dem Eingang der Anfragen bearbeiten.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Ihnen in diesem spannenden neuen Projekt und stehen Ihnen bei Rückfragen zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
gez.
Dr. Martin Dann
Bundesgeschäftsführer

ERFOLG FÜR DIE BAG SELBSTHILFE: ASSISTENZ IM KRANKENHAUS FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG ENDLICH ABGESICHERT

Düsseldorf, 28.06.2021. Menschen mit Behinderungen, die im Alltag von Assistenzkräften unterstützt werden, benötigen diese Unterstützung auch während einer Behandlung im Krankenhaus oder einer Reha-Einrichtung. Bislang war nicht geregelt, wer die Kosten dafür übernimmt. Die BAG SELBSTHILFE hatte vehement an die Regierung appelliert, diesen unhaltbaren Zustand noch in dieser Legislaturperiode zu ändern und entsprechende eindeutige gesetzliche Regelungen zu schaffen. Der von der Bundesregierung vorgelegte Regelungsentwurf ist nun vom Bundestag beschlossen wor-

B.A.G
SELBSTHILFE

den. Demnach soll künftig die Krankenkasse zahlen, wenn Angehörige oder Personen aus ihrem persönlichen Umfeld PatientInnen mit Behinderung begleiten. Assistieren MitarbeiterInnen von Einrichtungen oder Diensten der Behindertenhilfe, sollen die Träger der Eingliederungshilfe zahlen.

„Wir sind erleichtert, dass sich Menschen mit Behinderungen nach so vielen Jahren der Unklarheit nun endlich sicher und ohne zusätzliche Sorge über die Kostenübernahme der Begleitung einer Behandlung im Krankenhaus unterziehen können. Denn Sicherheit und Kommunikationsmöglichkeiten sind unabdingbare Voraussetzungen für eine erfolgreiche Behandlung. Wir erwarten, dass nach der Zustimmung des Bundesrates, diese Regelungen umgehend umgesetzt werden“, erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Burga Torges

Referatsleitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

BAG SELBSTHILFE

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

Kirchfeldstraße 149

40215 Düsseldorf

Fon: 0211 3100625

Fax: 0211 3100634

www.bag-selbsthilfe.de

burga.torges@bag-selbsthilfe.de

AKTUELLES AUS DEM VEREIN

VORSTANDSSITZUNG MÄRZ 2021

Am Samstag, den 13.03.2021 fand die Vorstandssitzung des VHL-Vereins als Videokonferenz statt. Die Sitzung begann um 09:45 Uhr und endete um 15:30 Uhr. Schwerpunkte der Sitzung waren die Neukonzeption unserer Homepage, die Neuauflage der Patientenorientierten Krankheitsbeschreibung und die Erarbeitung einer Strategie mit der Leitfrage: „Wo soll der VHL-Verein 2029 stehen?“. Eine zweite Vorstandssitzung ist für den 21.08.2021 geplant.

ERSTE GEMEINSAME VIDEOKONFERENZ ZWISCHEN WISSENSCHAFTLICHEM BEIRAT UND VHL-VORSTAND

Erstmals fand am 20. Mai 2021 eine gemeinsame Videokonferenz zwischen Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates des VHL-Vereins und dem VHL-Vorstand statt.

Dagmar Rath stellte zu Beginn der Konferenz die Eckpunkte der Strategie 2029 des VHL-Vereins vor. In der anschließenden Diskussionsrunde wurden die Themen weiter vertieft. Unter anderem wurde überlegt wie die Zusammenarbeit zwischen wissenschaftlichem Beirat und VHL-Vorstand zukünftig aussehen könnte. Weitere Themen waren die Stärkung der VHL-Zentren und die Vernetzung von Ärzten und Forschenden. Dieses erste Treffen war ein insgesamt konstruktiver Austausch, aus dem sich konkrete zukünftige Arbeitsthemen herausgebildet haben. Ein weiteres Treffen ist noch in diesem Jahr geplant.

Der Vorstand bedankt sich recht herzlich für das Engagement der Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates und dessen Einsatzbereitschaft für die Belange aller VHL-Betroffenen. Genauer zu dem Austausch kann auch in dem Artikel „Entwicklung einer Strategie: Wo soll der VHL-Verein 2029 stehen?“ in dieser Ausgabe des Rundbriefs nachgelesen werden.

AUSSCHREIBUNG EINER FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Der Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. schreibt zur Forschungsförderung die Summe von EURO 25.000,00 € aus. Gefördert werden Projekte mit Fragestellung zu Grundlagen, Klinik, und Versorgung aus dem Spektrum der VHL-Erkrankung. Die Fördermittel können in Form von Sach- und/oder Personalmittel (einschließlich Reisekosten) verwendet werden. Dabei besteht die Möglichkeit kleinere Projekte (Pilotprojekte/Anschubfinanzierung) zu fördern, aber auch Teile eines größeren Projektes. Förderbeginn wird voraussichtlich im Frühjahr 2022 sein.

Weitere Informationen dazu (Bewerbungsvoraussetzungen, Inhalte des Antrages und Fristen) finden Sie auf unserer Homepage www.hippel-lindau.de.

NÄCHSTE TERMINE

09. Oktober:

Online – Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung
Anmeldungen per Mail: d.rath@hippel-lindau.de oder per Telefon:
089 – 69797558

20. / 21. November:

VHL Charity Bowling Events in München, Hanau und Bad Kreuznach
Anmeldungen, Fragen und/oder Initiativen per Mail: jmk.knabbe@gmail.com

VORSTANDSMITGLIEDER UND IHRE ZUSTÄNDIGKEIT

Vorsitzende Dagmar Rath

insbesondere zuständig für die allgemeine Organisation
und die Veranstaltungen

E-Mail: d.rath@hippel-lindau.de

Stellvertretender Vorsitzender Martin Herker

insbesondere zuständig für die Mitgliederverwaltung

E-Mail: m.herker@hippel-lindau.de

Schatzmeisterin Frauke Krämer

insbesondere zuständig für die Finanzen

E-Mail: f.kraemer@hippel-lindau.de

Schriftführerin Angela Eilers

insbesondere zuständig für die Mitgliederbetreuung

E-Mail: a.eilers@hippel-lindau.de

Beisitzerin Jenny Golz

insbesondere zuständig für die Homepage

E-Mail: j.golz@hippel-lindau.de

Beisitzerin Melanie Günther

insbesondere zuständig für die jungen Erwachsenen

E-Mail: m.guenther@hippel-lindau.de

Beisitzerin Louisa Merscher

insbesondere zuständig für den Rundbrief

E-Mail: l.merscher@hippel-lindau.de

MITGLIEDER DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATES

Prof. Dr. Hiltrud Brauch

Dr. Margarete Fischer-Bosch Institut für Klinische Pharmakologie
Auerbachstraße 112 • D-70376 Stuttgart
Tel.: 0711-81013705 • Fax: 0711-859295
E-Mail: hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Prof. Dr. Jochen Decker

SYNLAB Medizinisches Versorgungszentrum Humangenetik
Freiburg GmbH
Heinrich-von-Stephan-Straße 5 • D-79100 Freiburg
Tel.: 0761-8964540
E-Mail: JDecker@humangenetik-freiburg.de

Prof. Dr. Sven Gläser

Hegau-Bodensee-Klinikum Singen
Virchowstraße 10 • D-78224 Singen (Hohentwiel)
E-Mail: s.glaesker@neurochirurgie-bodenseeland.de

Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. Hartmut P.H. Neumann

Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Straße 55 • D-79106 Freiburg
Sonnhalde 76 • D-79104 Freiburg
E-Mail: hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de

Prof. Dr. Walter Stummer

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie
Albert-Schweitzer-Campus 1 • D-48149 Münster
Tel.: +49 251 / 8347472
E-Mail: walter.stummer@ukmuenster.de

Freiburg im Breisgau

In Freiburg wird das Kontrolluntersuchungsprogramm in der Regel an einem Tag angeboten und erfolgt dort prästationär.

Universitätsklinikum Freiburg, Klinik für Innere Medizin IV, Nephrologie und Allgemeinmedizin
Hugstetter Straße 55 • 79106 Freiburg

Koordinator: Herr Berisha
0761 270-34560
gani.berisha@uniklinik-freiburg.de

Münster

In Münster wird das Kontrolluntersuchungsprogramm in der Regel an einem Tag angeboten und erfolgt dort ambulant.

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie
Albert-Schweitzer-Campus 1A • 48149 Münster

Leitung: PD Dr. Holling (stellvertretender Direktor der Klinik)
0251-83-47489
hollingm@ukmuenster.de

Singen

In Singen wird das Kontrolluntersuchungsprogramm ambulant an zwei Tagen durchgeführt.

Hegau-Bodensee-Klinikum Singen
Virchowstraße 10 • D-78224 Singen (Hohentwiel)

Leitung: Prof. Dr. Gläsker
s.glaesker@neurochirurgie-bodenseeland.de

Rostock

Die Kontrolluntersuchungen werden in der Universitätsmedizin Rostock durchgeführt, hierfür ist mit einem 2-3 tägigen stationären Aufenthalt zu rechnen.

Perioperatives Zentrum (POZ) • Schillingallee 35 • 18057 Rostock

Leitung: Prof. Dr. Freiman
Lt. Oberarzt Priv.-Doz. Dr. Florian Geßler

Sekretariat: 0381-494-6439
neurochirurgie@med.uni-rostock.de

VEREINSMITGLIEDSCHAFT

Wollen auch Sie Mitglied in unserem Verein werden?
Dann laden Sie sich hier



oder unter dem Link

<http://www.hippel-lindau.de/downloads/Mitgliedsantrag.pdf>

unseren Mitgliedsantrag herunter. Schnell ausfüllen und an die im Antrag genannte Adresse schicken.

Sobald wir Ihren Antrag angenommen haben, erhalten Sie unseren Rundbrief, sowie die Einladungen zu unseren regionalen Treffen und zur jährlich stattfindenden Informationsveranstaltung mit vielen interessanten Vorträgen und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Mitgliedern.

WIR FREUEN UNS AUF SIE!

UNSERE VIER LEITSÄTZE

*Das Krankheitsbild und der Verlauf können
– auch innerhalb einer Familie –
ganz unterschiedlich sein.*

*Durch regelmäßige
Kontrolluntersuchungen werden
auftretende Tumore frühzeitig
entdeckt.*

*Je früher Tumore entdeckt werden, desto
besser sind sie in der Regel behandelbar.*

*Eine umfangreiche Kenntnis der Betroffenen
über die VHL-Erkrankung ist unerlässlich.*

Was ist VHL?



Wir sind Mitglied bei:

