



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief Mai/2003 Heft 2 Jahrgang 4

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung im Nürnberger Land vom 24. - 26. Oktober 2003

Auch dieses Jahr wollen wir wieder frühzeitig auf unsere Informationsveranstaltung und die Mitgliederversammlung hinweisen, damit Sie sich diesen Termin freihalten

können. Wir gehen mit unserer überregionalen Veranstaltung dieses Jahr in den Südosten der Bundesrepublik: in das Nürnberger Land.



Wir haben uns für das Hotel „Weißes Lamm“ in Engelthal entschieden. Engelthal liegt ca. 20 Kilometer nordöstlich von Nürnberg. Hotels direkt in Nürnberg sind leider sehr teuer, so dass wir es bevorzugt haben, lieber ein wenig mehr aufs Land zu gehen, es so aber allen finanziell zu ermöglichen, an unserer Veranstaltung teilzunehmen. Bei dem „Weißes Lamm“ handelt es sich um einen fränkischen Landgasthof, der zum einen die Leckermäuler unter uns mit Produkten aus der eigenen Metzgerei und selbstgebackenem Gebäck überzeugen kann, der zum anderen aber auch mit einem modernen Tagungsraum ausgestattet ist, damit unsere Veranstaltung reibungslos durchgeführt werden kann.

Inhaltsverzeichnis

Infoveranstaltung Nürnberger Land
Schwerbehinderung: vom Antrag bis zur
Anerkennung
Berichte von den regionalen Treffen
Bericht Infoveranstaltung Schweiz
Bericht von niederländischen VHL Treffen
DGNC
Wir machen uns bekannt!
Aktuelles aus dem Verein

Zimmerreservierungen (DZ 54 €/Nacht , EZ
32 €/Nacht) können ab sofort im Landgast-
hof „Weißes Lamm“ (Telefon: 09158-

929990; Ffax: 09158-929992 sowie Email kontakt@hotel-weisseslamm.de) vorgenommen werden. Das „Weiße Lamm“ verfügt auch über rollstuhlgerechte Zimmer und einen Hotellift.

Es ist geplant, dass wir uns wie jedes Jahr bereits am Freitagabend zu einem gemütlichen Abend treffen. Der Samstag wird durch unsere Mitgliederversammlung und die Informationsveranstaltung geprägt sein. Für Sonntag Morgen werden wir uns wieder ein Rahmenprogramm ausdenken. In unserem nächsten Rundbrief (Ende August) werden wir neben unseren Referenten und deren Referatsthemen auch das Rahmenprogramm vorstellen.

Wir hoffen, dass wir mit diesem vielfältigen Angebot so viele wie möglich ansprechen, denn der Erfolg dieser Veranstaltung hängt ganz wesentlich von der Anzahl der Teilnehmer ab. Sämtliche Veranstaltungen stehen allen Interessierten offen, d.h. auch denjenigen, die nicht in unserem Verein Mitglied sind. Wir freuen uns, wenn auch Partner, Angehörige oder Freunde mitkommen.

Um die Veranstaltung gut planen zu können, möchten wir Sie bitten, sich - so schnell wie möglich - schriftlich beim Verein anzumelden. Ein Anmeldeformular ist diesem Rundbrief beigelegt.

Dagmar Rath

Schwerbehinderung: Vom Antrag zur Anerkennung

Zusammenfassung der Vorträge der Referenten der Versorgungsämter Essen, Freiburg, Berlin und München

In überaus faktenreichen Darstellungen erläuterten die Referenten zunächst die Struktur der einzelnen Versorgungsämter im Bundesland und anschließend den Ablauf des Verfahrens zur Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises beim Versorgungsamt. Von der Antragstellung über die Bearbeitung bis zur „Feststellung des Grades der Behinderung (GdB)“ und dem etwaigen Widerspruchsverfahren boten sie einen gründlichen Überblick, welche immer wieder mit Einblicken in die Praxis der Versorgungsämter angereichert wurden. Die wichtigsten Fakten haben wir hier zusammengestellt:

1. Allgemein

Der Schwerbehindertenausweis ist zu einem festen Bestandteil der sozialen Versorgung in der Bundesrepublik geworden. So nehmen knapp 10% der Bevölkerung seine Möglichkeiten des Nachteilsausgleichs in Anspruch.

Die Rechte und Nachteilsausgleiche, die schwerbehinderten Menschen zustehen, ergeben sich nicht nur aus dem Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (5GB IX), sondern auch aus vielen anderen Vorschriften, wie z. B. dem Steuerrecht. Nachteilsausgleiche werden in Gestalt von besonderen Schutzrechten und Leistungsansprüchen gewährt.

Sie haben den Zweck, berufliche, wirtschaftliche und soziale Nachteile, die jemand durch seine Behinderung erleidet, auszugleichen.

Schwerbehinderte Menschen im Sinne des 5GB IX sind Menschen

- bei denen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt
- und die ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihren Arbeitsplatz in der Bundesrepublik Deutschland haben
- Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

Als Nachweis der Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch dient ein vom Versorgungsamt ausgestellter Ausweis und nicht der Feststellungsbescheid.

2. Antragstellung

Das Antragsverfahren kann mit einem formlosen Schreiben eingeleitet werden. Sein Datum - ein positiver Abschluss des Bearbeitungsvorganges vorausgesetzt - ist dann ausschlaggebend für die Anerkennung der Behinderteneigenschaft (z.B. Kündigungsschutz). Als Grundlage für die weitere

Bearbeitung dient die Vorlage eines ausgefüllten Antragsformulars, in dem die bestehenden Gesundheitsstörungen, möglichst mit den Funktionsbeeinträchtigungen, sowie eine Auflistung der behandelten Ärzte, Krankenhausaufenthalte und Rehabilitationsmaßnahmen aufgeführt sind. Das Versorgungsamt ermittelt im Verlauf alle relevanten Befunde von den Ärzten, die in dem Antrag angegeben werden. Deren Einschätzung ist daher von großer Bedeutung. Es kann sehr hilfreich sein, den behandelnden Arzt schon vorher darauf aufmerksam zu machen, dass sein Befund später für einen Antrag beim Versorgungsamt herangezogen wird. Somit kann die unmissverständliche und reibungslose Weiterbearbeitung beim Versorgungsamt erleichtert werden. Die Befundberichte werden dann einem Arzt des Versorgungsamtes bzw. einem unabhängigen Außengutachter vorgelegt, der aufgrund einer bundeseinheitlichen Liste von Anhaltspunkten den GdB und den Anspruch auf Merkzeichen feststellt. Aufgrund der hohen Anzahl der zu bearbeitenden Anträge (z. B. durchschnittlich ca. 2.200 pro Monat im Versorgungsamt Freiburg) ist es nicht möglich, dass der Amtsarzt die Antragsteller persönlich untersucht. Dies geschieht deshalb fast ausschließlich per Aktenlage (gutachterliche Stellungnahme im Rahmen der „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“). Insgesamt nimmt der gesamte Vorgang i.d.R. einige Monate in Anspruch. Das Versorgungsamt Essen berichtet von einer Durchlaufzeit von durchschnittlich 2,8 Monaten. Die meiste Zeit beansprucht dabei die Ermittlung aller Befundberichte von den genannten Ärzten. Deshalb ist es vorteilhaft, entsprechende Unterlagen (z.B. OP-Berichte, Arztbriefe), welche die im Antrag genannten Beeinträchtigungen belegen, mit dem Antrag einzureichen.

3. Anhaltspunkte

Das Gutachten, aufgrund dessen der GdB festgestellt wird, richtet sich nach den „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz!“. Darin wird die Gesamtheit der relevanten Beeinträchtigungen genannt, zuletzt wurden sie 1996 überarbeitet. Grundsätzlich gilt: Ausschlaggebend ist nicht allein die Krankheit, die vorliegt, vielmehr die Funktionsbeeinträchtigungen, die von ihr verursacht werden. Neben körperlichen Folgen zählen

dazu auch seelische Begleiterscheinungen sowie Schmerzen; also alle gesundheitlichen Beeinträchtigungen, deren Wirkung länger als sechs Monate besteht bzw. anhält. Ein Gendefekt, wie bei der VHL-Erkrankung, kann nicht bewertet werden, vielmehr die einzelnen Krankheitszeichen, etwa ein Tumor des Rückenmarks. Resultieren daraus Funktionsbeeinträchtigungen, wie z.B. Sensibilitätsstörungen oder motorische Störungen, so fließen sie in die Beurteilung ein. Im Falle einer genetischen, also dauerhaften Erkrankung sollten mögliche psychische Beeinträchtigungen nicht vergessen werden. Wichtig ist allerdings, dass sie durch einen Befundbericht belegt werden können.

So setzt sich der Gesamt-GdB, der in dem abschließenden Bescheid genannt wird, aus einzelnen Werten zusammen. Gleichwohl werden die Einzelwerte nicht einfach addiert. Vielmehr findet ihre Gesamtheit unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehung zueinander Berücksichtigung. Treffen etwa mehrere Funktionsbeeinträchtigungen aufeinander, wird geprüft, inwieweit sie voneinander unabhängig sind oder sich überschneiden. Als besonders nachhaltig werden z.B. Beeinträchtigungen eingestuft, die bei paarigen Organen beide Seiten betreffen. Der Antragssteller erfährt in dem abschließenden Bescheid nur den Gesamt-GdB, nicht jedoch mit welchen Einzelwerten in dem Gutachten jede angegebene Funktionsbeeinträchtigung berücksichtigt wurde bzw. ob sie überhaupt Anerkennung fanden.

Bei der Beurteilung des GdB prüft der ärztliche Dienst des Versorgungsamtes auch die Frage, ob und ggf. wann eine Nachprüfung des Befundes erfolgen soll und auf welche Gesundheitsstörungen sich die Nachuntersuchung beziehen soll. Bei einigen Gesundheitsstörungen, insbesondere bei solchen, die zu Rezidiven neigen (z. B. Tumorerkrankungen), aber auch bei der Transplantation innerer Organe wird die Zeit einer Heilungsbewährung berücksichtigt. Ein positiv verlaufener Heilungsprozeß kann - trotz weiterer Beeinträchtigungen - dazu führen, dass der GdB bei einer Nachüberprüfung herabgesetzt wird.

4. Widerspruch

Ist der Antragsteller mit dem ergangenen Bescheid nicht einverstanden, kann er in-

nerhalb von vier Wochen Widerspruch einlegen. Zu seiner Begründung empfiehlt es sich, Akteneinsicht zu verlangen, d.h. das Gutachten des Versorgungsamtes zu prüfen. Das kann auch durch einen Behindertenverband oder einen Rechtsanwalt geschehen. Eine leicht auszuräumende Ursache widersprüchlicher Gutachten besteht in unvollständigen oder uneindeutigen Befundberichten. Es ist daher ratsam, diese gleich mit einzusehen. Es empfiehlt sich zudem, die Liste der „Anhaltspunkte“ zu konsultieren. Auf Anfrage wird sie kostenlos zugesandt. In der Frage der Akteneinsicht erweisen sich die Versorgungsämter in den meisten Fällen als sehr kooperativ. Allerdings können einzelne Teile als „bedenklich“ im Interesse des Antragstellers zurückgehalten werden. Dies wird ihm dann jedoch mitgeteilt.

So vorbereitet, kann der Antragsteller dem Versorgungsamt seinen Widerspruch fundiert begründen. Häufig wird im Widerspruchsverfahren auf Beeinträchtigungen verwiesen, die in dem ersten Gutachten unberücksichtigt geblieben sind. Bedeutend sind jedoch auch weitere Befundberichte. Sollte der Widerspruch erfolglos verlaufen, besteht noch die Möglichkeit einer Klage vor dem Sozialgericht.

5. Sonstiges Gleichstellung

Liegt infolge der Behinderung ein GdB von mindestens 50 nicht vor, so besteht keine Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch. Wenn der GdB aber mindestens 30 beträgt, kann der behinderte Mensch beim Arbeitsamt die Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Menschen beantragen. Diesem Antrag kann das Arbeitsamt nur entsprechen, wenn der behinderte Mensch infolge seiner Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten kann.

Als Nachweis des GdB legt der behinderte Mensch den Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes vor,

Die Gleichstellung erfolgt rückwirkend vom Tage der Antragstellung an. Damit beginnt z. B. auch der Kündigungsschutz. Die Gleichstellung kann zeitlich befristet werden.

Bei berufstätigen behinderten Menschen fragt das Arbeitsamt vor einer Entscheidung in der Regel den Arbeitgeber sowie die Schwerbehindertenvertretung und den Betriebs-/Personalrat, ob der Arbeitsplatz des behinderten Menschen tatsächlich aufgrund der Behinderung gefährdet ist. Ist nicht die Behinderung, sondern z.B. die wirtschaftliche Situation Ursache für eine Arbeitsplatzgefährdung, so kann das Arbeitsamt dem Antrag des behinderten Menschen auf Gleichstellung nicht entsprechen.

Wer die Gleichstellung beantragen will, sollte vor der Antragstellung mit dem Vertrauensmann / der Vertrauensfrau der schwerbehinderten Menschen und mit dem Betriebsrat über den möglichen Erfolg des Antrags sprechen.

Gleichgestellte haben alle Rechte wie schwerbehinderte Menschen. Ausgenommen sind der Zusatzurlaub und bestimmte Nachteilsausgleiche.

Rückgabe des Schwerbehindertenausweises

Die einmal festgestellte und durch den Ausweis dokumentierte Schwerbehinderteneigenschaft kann mitunter hinderlich sein (z. B. bei der Suche nach einem Arbeitsplatz). Auf den Schwerbehindertenstatus kann man aber nicht einfach verzichten (z. B. durch Rückgabe des Ausweises). Es ist jedoch möglich, beim Versorgungsamt einen Änderungsantrag zu stellen und darin die Feststellung von einzelnen Behinderungen auszuschließen (nach der Rechtsprechung des BSG bleibt es nämlich dem Behinderten selbst überlassen, welche Leiden beim Versorgungsamt berücksichtigt werden sollen und welche nicht). Dies kann dazu führen, daß ein GdB unter 50 festgestellt und der Ausweis eingezogen wird.

In der Praxis kommt es immer wieder zu unterschiedlichen Bewertungen. Wie kann das geschehen? Ein wesentlicher Grund liegt in der unterschiedlichen Gesundheitsversorgung in Ballungsgebieten und im ländlichem Raum. Während im ersteren Fall verschiedene Fachärzte begrenzt aussagefähige Teilbefunde erstellen, kommt es auf dem Land, wo dem Hausarzt alle Berichte vorliegen, zu einer umfassenden Einschätzung der gesundheitlichen Situation des Patienten.

Bericht vom Regionaltreffen in Essen am 08.03.03

Wie in den vergangenen Jahren trafen wir uns in den Räumen des Huyssen-Stifts in Essen. Insgesamt nahmen 23 Mitglieder an dem Treffen teil; besonders erfreulich war, dass wir sieben ganz neue Teilnehmer begrüßen konnten. Zwei langjährige Mitglieder waren zum ersten mal in Essen dabei.

Nach Begrüßung und kurzer Vorstellung wurden einige Punkte diskutiert wie:

- Leitfaden: er ist in gedruckter Form für € 5,00 über den Vorstand erhältlich.
- Chat, egroup.
- Infoveranstaltung: Alle sprachen sich dafür aus, dass wir ein günstiges Hotel im Raum Nürnberg suchen, um wirklich allen Interessierten die Teilnahme zu ermöglichen. Im Mittelpunkt steht für uns schließlich der Erfahrungsaustausch, nicht Qualität und Lage des Hotels.
- Neurologische Untersuchung: Es wurde betont, wie wichtig neben MRI ggf. neurologische Untersuchungen sind, um darüber Sicherheit zu gewinnen, ob einzelne Symptome zunehmen oder nicht. Schließlich hängt davon die Wahl des optimalen Eingriffszeitpunktes ab. Sie sollten –

auf Wunsch - zur Routinekontrolle gehören. Dr Glocker Neurologe an der Uniklinik in Freiburg will für uns einen Artikel schreiben, der in der zweiten Jahreshälfte erscheinen könnte.

- Schwerbehinderung: Zur Vorbereitung des nachmittäglichen Vortrags wurden eigene Erfahrungen erörtert und gemeinsame Fragen gesammelt.
- Um 15.30 kam Prof Walz noch dazu und stand uns für medizinische Fragen zur Verfügung.

Auch in der wenig offiziellen, gemütlichen Atmosphäre konnten wir viele für uns alle wichtige Fragen beantworten. So kamen auch die auf ihre Kosten, die zum ersten mal an einem Treffen teilnahmen, darunter auch eine türkische Familie. Für sie ist möglicherweise der Kontakt zu der niederländischen Gruppe hilfreich, die auch ein türkisches Vorstandsmitglied haben.

Um 16.30 war das Treffen zu Ende. Wir möchten uns an dieser Stelle für die ausgezeichnete Unterstützung bei Prof. Walz und seiner Sekretärin Frau Baum bedanken. Florian Hofmann und Frauke Neumann

Regionales Treffen für Südwestdeutschland am 03. Mai 2003 in Waldkirch bei Freiburg

Das diesjährige regionale Treffen für Südwestdeutschland fand am 03. Mai wiedereimale in Waldkirch nördlich von Freiburg statt. Anwesend waren insgesamt 23 Personen, darunter auch drei Personen einer Familie, die zum ersten mal an einer solchen Veranstaltung teilnahmen.

Zum Beginn des regionalen Treffens begrüßte Gerhard Alsmeier die anwesenden Teilnehmer, die sich danach anschließend selbst kurz vorstellten. An die Familie, die zum ersten Mal an einer Veranstaltung teilnahm, richtete Gerhard Alsmeier die bekannten 3 Sätze. Nun berichtete er über das Neueste aus unserem Verein (Leitfaden und Informationsveranstaltung im Oktober in Nürnberg).

Danach traf auch schon Prof. Neumann ein, der wieder einmal, trotz Krankheit seiner Frau, den Weg nach Waldkirch gefunden hatte, um über aktuelles aus der Freiburger Klinik zu berichten. Er erzählte, das „die Patienten ein Teil seines Lebens“ sind, dankte seinen Mitarbeiterinnen, berichtete kurz über seine tägliche Arbeit und ging kurz auf die einzelnen Kliniken ein. Danach stand er für persönliche Fragen zur Verfügung.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen in der Gaststube, kam Herr Heckelmoser zu Wort. Er ist Abteilungsleiter beim Versorgungsamt in Freiburg und referierte zu unserem diesjährigen Thema Schwerbehinderung.



Nach einer kurzen Abschlussrunde wurden die Teilnehmer verabschiedet. Einige Personen trafen sich noch zum geselligen Bei-

sammensein im Biergarten des Gasthauses.

Andreas Beisel

Bericht vom regionalen Treffen für Ostdeutschland in Berlin am 17. Mai 2003

Am 17. Mai fand in der Augenklinik Berlin-Marzahn das regionale Treffen für Ostdeutschland statt. Leider war Florian Hofmann, unser Ansprechpartner für Ostdeutschland, durch eine OP verhindert.

Nach der Begrüßung durch Gerhard Alsmeyer und einer kurzen Vorstellungsrunde der 14 Teilnehmer entwickelte sich in kürzester Zeit eine lebhafteste Diskussion über die Schwierigkeiten von VHL-Betroffenen, eine Lebens- oder Erwerbsunfähigkeitsversicherung abzuschließen. Schnell zeigte sich, dass hier ein hoher Informationsbedarf herrscht, so dass beschlossen wurde, dieses Thema schwerpunktmäßig bei einem nächsten regionalen Treffen zu vertiefen. Dazu wird sich der Verein bemühen, einen kompetenten Referenten z.B. von der Verbraucherzentrale einzuladen.

Danach tauschten die Betroffenen Erfahrungen mit Ärzten und deren Adressen aus. An dieser Stelle betonte Herr Dr. Kreusel die Wichtigkeit, die Befunde von diagnosti-

schen Untersuchungen mit einem Facharzt zu besprechen, wobei der VHL-Leitfaden sowohl für Arzt als auch Patient eine gute Unterstützung sein kann, da das Wissen um diese Krankheit nach wie vor nicht weit verbreitet ist.

Anschließend hielt Herr Dr. Kreusel ein Referat über den Krankheitsverlauf und die Therapie von retinalen Angiomen (Netzhauttumoren). In diesem Zusammenhang hob er eindringlich die Bedeutung der **jährlichen** Augenuntersuchung ab dem fünften Lebensjahr hervor, die bis ins hohe Alter durchgeführt werden sollte.

Nach einem gemeinsamen Spaziergang in der Maisonette auf dem weitläufigen Gelände des Wilhelm-Griesinger-Krankenhauses zum Unfallkrankenhaus Berlin und einem Mittagessen in der dortigen Kantine traf Herr Köhn vom Versorgungsamt gegen 14 Uhr zur Gruppe. Anschaulich erklärte er den Ablauf von der Antragstellung bis zur Bescheiderteilung. Abschließend stand Herr

Könn den Teilnehmern für Ihre zahlreichen

Fragen

zur

Verfügung.



Gegen 16.00 Uhr trennte sich die Gruppe nach einem anregenden und informationsreichen Tag. Die außerordentliche Zufriedenheit, die die Teilnehmer aus diesem Treffen mitnahmen, ergab sich aus dem inhaltlich gut zusammengestellten Programm als auch den bestens organisierten Rahmenbedingungen zu diesem Treffen. In diesem Zusammenhang ein herzliches Dankeschön an Gerhard Alsmeyer wie auch

Herrn Dr. Kreusel und seinem engagierten Schwesternteam.

Und zu guter Letzt möchten wir auf diesem Wege Frau Matscholl, Herrn Zeitmann und Florian Hofmann, die aus gesundheitlichen Gründen nicht kommen konnten, gute Besserung wünschen.

Sabine Waldau

Bericht über das regionale Treffen für Bayern und Österreich in St.Kastl am 24.05.2003

Das Schlusslicht bei den regionalen Treffen bildeten auch dieses Jahr wieder die Bayern und Österreicher im Waldgasthof St.Kastl, etwa 50 km nördlich von München. Die Österreicher waren – wie leider bereits im Vorjahr – ohne Teilnehmer in diesem Jahr leider ein wenig unterrepräsentiert. Auch die Teilnehmerzahl von 11 hielt sich leider ein wenig in Grenzen, zumal Vier davon auch noch „Preußen“ waren.

Nach den beiden obligatorischen Tagesordnungspunkten (Begrüßung und Vorstellungsrunde) ging es auch gleich an das eigentliche Thema "Schwerbehinderung".

Herr Walter vom Versorgungsamt referierte interessant und faktenreich. Es wurde ange-regt und intensiv diskutiert, wobei auch die Gelegenheit genutzt wurde, um persönliche Erfahrungen mit einzubringen.

Dann war auch schon wieder Mittagessenszeit. Zum ersten Mal konnten wir im Freien essen und hatten während der guten Stunde auch viel Zeit, uns ungestört zu unterhalten. Dem Mittagessen schloss sich ein kurzer Gang zur nahe gelegenen Wallfahrtskapelle an.

Den Nachmittag verbrachten wir gemeinsam im Garten des Gasthofes. Es wurde über die anstehende Informationsver-

anstaltung in Nürnberg berichtet, außerdem wurden viele Fragen der Teilnehmer besprochen.



Da das Treffen in St.Kastl mittlerweile das Einzige ist, an dem bislang nie ein Mediziner teilnimmt, wurde überlegt, ob wir nicht auch hier jemanden dazu bitten könnten. Alle waren sich einig, dass dieses nur dann Sinn machen würde, wenn der Arzt über Erfahrungen mit VHL verfügt.

Und dann war der Tag auch schon wieder rum. In der abschließenden Runde wurde noch einmal Resümee gezogen. Insgesamt waren alle sehr zufrieden mit dem Tag, und haben vor, auch im nächsten Jahr das Waldgasthaus St. Kastl wieder unsicher zu machen. Dann hoffentlich auch mit ein paar mehr Bayern und auch einigen Österreichern!

Dagmar

Rath

Kurze Impressionen von der ersten VHL-Informationsveranstaltung in der Schweiz

Am 26. April fand die erste VHL-Informationsveranstaltung in der Schweiz statt. Unser Verein organisierte alles, lud in das Seehotel Waldstätterhof in Brunnen ein, und viele, viele kamen. Neben den Referenten waren immerhin 40 Betroffene und Interessierte anwesend, circa drei Viertel der Teilnehmer waren zum ersten Mal auf einer solchen Veranstaltung. Immer mehr Schweizer bekommen Probleme mit ihrer Krankenkasse ihre Kontrolluntersuchungen in Freiburg machen zu lassen, so dass es immer dringlicher wird, Strukturen in der Schweiz aufzubauen.

Zum ersten Beschnuppern gab es Kaffee und Tee. Jeder erhielt ein handgefertigtes

Namensschild, auf dem auch der Wohnort angegeben war. Der Raum war ein stilvoller Saal mit einem schönen Ausblick auf den Vierwaldstätter See.

Die eigentliche Veranstaltung fand dann in einen Seminarraum statt. Auch dieser Raum war sehr schön und hatte die ideale Grösse für dieses Meeting. Alle Plätze waren besetzt, aber jeder hatte genügend Freiraum an den Tischen und konnte bequem und mit guter Sicht, den Vorträgen und Diskussionen folgen.

Die Referenten kamen aus renommierten Spitälern. Jedes Referat deckte einen anderen Bereich ab, es wurde ein umfassender

Überblick über die Erkrankung und den Möglichkeiten für Therapien gegeben. Herr Prof. Müller vom Universitäts-Spital Basel referierte über die „Genetik der von Hippel-Lindau Erkrankung“. Der Vortrag von Herrn Prof. Messmer vom Stadtspital Triemli in Zürich hatte die „Behandlung von Hämangiomen in den Augen“ zum Thema. Herr Dr.

Schumacher, Arzt an der Urologischen Klinik des Insel Spital in Bern referierte über die „Behandlung von Nieren und Nebennierentumoren“. Schliesslich informierte Herr Prof. Imhof vom Universitäts-Spital in Zürich die Teilnehmer über die „Behandlung von Hämangoblastomen im Zentralnervensystem“



Alle Referenten verwendeten anschauliche PowerPoint-Präsentationen. Zeit für Diskussionen und Fragen war ausreichend eingeplant. Die hohe Kompetenz der Referenten wurde sehr bald klar. Es blieb auch nicht nur bei den Vorträgen, es wurde auch Hilfe für jeden Einzelnen angeboten, es gab mehrfach Einzelgespräche in den Pausen, für einige Probleme wurde schon völlig unbürokratisch eine Lösung versprochen.

Das Mittagessen fand dann in einem kleinen Restaurant des Hotels statt, das nur für die Teilnehmer reserviert war. Die Küche bewies, dass das Hotel zu recht sehr bekannt ist. Es gab auch genügend Zeit, sich gegenseitig etwas näher kennen zu lernen und das bis dahin gehörte zu diskutieren. In

diesem Restaurant fand dann auch die Nachmittagspause statt.

Abgerundet wurde die Veranstaltung mit einem Gruppenfoto im Garten. Die Frühlingswiese wurde vom Hotel nicht vorzeitig zerstört, man hatte nur einige Wege gemäht, damit war es ein perfekter Ort für das Erinnerungsfoto.

Insgesamt war die Veranstaltung in allem völlig gelungen und wird allen Teilnehmern sehr positiv im Gedächtnis bleiben. Damit ist auch der Weg für die nächsten Meetings gut geebnet. Da sich jeder sehr wohl fühlte, werden auch in Zukunft die Veranstaltungen im gleichen Rahmen in Brunnen stattfinden.
Erika Trutmann

Bericht über das VHL Treffen in Breukelen / NL

Am 15. März machten wir uns jetzt bereits zum vierten Mal auf, um an dem Treffen der niederländischen VHL Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Unter den ca. vierzig Anwesenden waren viele „alte Bekannte“ aber auch zahlreiche neue Gesichter.

Die Mitgliederversammlung wurde - wie gewohnt kurz und knapp - von Frau Joke Jansen geleitet. Es wurden zwei neue Mitglieder in den Vorstand gewählt, unter anderem Frau Dagmar Bastmeijer, die den Kontakt zu den ausländischen VHL Gruppen übernehmen wird.

Nach der Mitgliederversammlung hielt Prof. Lenders von der Universitätsklinik in Nijmegen einen Vortrag über das Thema „Das Phäochromozytom bei VHL Patienten, Diagnostik und Therapie“. In dem Vortrag gab es einige neue, interessante Informationen. Prof. Lenders arbeitet mit einem anderen diagnostischem Verfahren als es ansonsten üblich ist. Er bestimmt die Katecholamine im Blut statt im 24-Stunden-Urin. Dem Patient wird nach einer Ruhephase von ca. 30 Minuten Blut abgenommen und dieses wird dann untersucht, seine Patienten ersparen sich also das leidige Sammeln des Urins. Dieses Verfahren wird nur noch in den USA und in Wien / Österreich angewandt. Er berichtete mir jedoch, dass es jetzt auch in Deutschland zwei Labore gibt, die ein ähnliches Verfahren entwickeln. Ein Labor ist in der Uniklinik in Leipzig, das andere Labor liegt an der deutsch-niederländischen Grenze in Niedersachsen.

Außerdem berichtete er, dass Untersuchungen der Tumoren ergeben haben, dass die Tumoren bei VHL Patienten sich z.B. von denen von MEN II Patienten unterscheiden. Bei VHL assoziierten Tumoren konnte im Gewebe fast ausschließlich Noradrenalin nachgewiesen werden, während bei MEN II Betroffenen Adrenalin und Noradrenalin gleich stark nachgewiesen wurde. Auf die Frage von Prof. Lips, ob denn die Tumoren bei VHL Betroffenen auch stärker durchblutet seien, konnte Prof. Lenders keine Antwort geben, da es nicht untersucht worden ist.

Abschließend berichtete er von einem Fall einer Patientin, die einen Tumor in der Blase hatte. Dieser Tumor verursachte immer dann starke Symptome, wenn die Patientin ihre Blase leerte. Dieses wurde dann genau untersucht und es wurden dann sehr hohe Katecholaminwerte gemessen. Zusätzlich wurde über einen Katheder an verschiedenen Stellen zwischen Blase und Nebenniere Blut abgenommen, wobei sich bestätigte, dass die hohen Katecholaminwerte vom Tumor in der Blase resultierten.

Prof. Lips berichtete über die Vereinigung BETER. Diese ist eine Interessenvertretung für seltene erbliche Erkrankung unter starker Beteiligung der nationalen Selbsthilfegruppen. BETER wurde ins Leben gerufen, nachdem es im Gesundheitsversorgung in den Niederlanden eine Abkehr von der Prävention erfolgt ist. Heute wird gesagt: „Wir machen alles für dich, wenn du Beschwerden hast, aber keine Vorsorgeuntersuchungen, um mögliche Beschwerden zu verhindern.“ Jetzt hat es Gespräche mit den Krankenkassen gegeben und es sieht hoffentlich so aus, dass die Betroffenen zukünftig in ein eigenes Vorsorgeprogramm aufgenommen werden können.

Nach dem Mittagessen wurde nach einer kurzen Einführung, das Thema „Bewältigungsstrategien“ diskutiert. Interessant war der Ansatz des Psychologen, dass es bei chronisch Erkrankten, wie wir VHL Betroffene es sind, oftmals sinnvoller ist, die mit der Erkrankung verbundenen Emotionen wie Wut, Angst oder Verdrängung anzugehen, da die Ursache als solches nicht behandelbar sei. Ansonsten wurden ähnliche Strategien genannt, wie wir sie auch diskutiert haben.

Abschließend können wir berichten, dass wir für VHL-Europa auch wieder ein Stück voran gekommen sind. Seit Ende März können wir - Dank der niederländischen Gruppe - Informationen auf türkisch und später eventuell auch auf albanisch im Internet präsentieren.

Gerlinde und Gerhard Alsmeyer

DGNC 2003

Vom 25.05. bis zum 28.05.03 fand die 54. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurochirurgie in Saarbrücken statt. Rund 1000 Mediziner aus Europa und den USA diskutierten in der Saarbrücker Kongresshalle unter der Leitung von Prof. Dr. Steudel, Geschäftsführender Direktor der Neurochirurgischen Klinik der Universitätskliniken des Saarlandes, neueste Entwicklungen in Diagnose und Behandlung von Erkrankungen im Schädelbereich. Im Vordergrund standen neueste Behandlungsmöglichkeiten bei Parkinson-Patienten oder Patienten mit Hydrozephalus, was im Volksmund auch als Wasserkopf bezeichnet wird. Auch neue Behandlungen von Tumoren des Gehirns oder Rückenmarkes sowie von Wirbelsäulenverletzungen waren Themen bei dieser medizinischen Fachtagung.

Im Rahmen des Kongresses wurde Patienten, Angehörigen und anderen Interessierten die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Informationsveranstaltung mit Gesprächsforum gegeben. Hier konnten sich dann auch teilnehmende Selbsthilfegruppen mittels Informationsständen präsentieren.

Folgende Selbsthilfegruppen waren anwesend:

1. Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrozephalus e.V.
2. Deutsche Dystonie-Gesellschaft e.V.
3. Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
4. Deutsche Parkinson-Vereinigung e.V.
5. Elterninitiative Krebskranker Kinder im Saarland e.V.

6. Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
7. Verein für von der VHL Erkrankung betroffene Familien e.V.



In der Ansprache von Dr. Strowitzki wurde die Wichtigkeit der Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen deutlich herausgestellt. Um so enttäuschender war dann das wenige Interesse, was den Selbsthilfegruppen von den Neurochirurgen entgegengebracht wurde. Dieses Desinteresse wurde sicherlich durch den Standort, der sich etwas abseits vom eigentlichen Kongress befand und das Fehlen eines Hinweisschildes an entsprechender Stelle untermauert. Der Tagungspräsident, Prof. Dr. Steudel, nahm die Anregung der anwesenden Selbsthilfegruppen gerne an, diese bei zukünftigen medizinischen Fachveranstaltungen besser ins Geschehen zu integrieren.

Frauke Naumann

Wir machen uns bekannt!

Mein Name ist Doris Strähl. Ich bin 1954 in der Innerschweiz im Kanton Obwalden, im schönen Sarnen geboren. Scheinbar habe ich schon als Kind nur auf einem Auge gesehen, aber festgestellt hat man das erst mit 7 Jahren bei der Schuluntersuchung. Damals wusste man aber noch nicht genau was es war und so verlor ich mit 16 Jahren mein linkes Auge. Das störte mich aber nicht groß, da ich mit dem rechten Auge normal gut sehen konnte.

Die Katastrophe kam erst, als ich einige Zeit später auch im rechten Auge ein Tumor bekam. Da ich sehr oft im Augenspital war, musste ich meine Lehre als Drogistin im dritten Lehrjahr aufgeben, konnte jedoch im Geschäft weitere vier Jahre arbeiten. Anschließend konnte ich ganze 3 Monate als Drogeriehelferin in einem andern Geschäft arbeiten, dann gingen die gesundheitlichen Probleme wieder los. Leider wusste ich damals noch nichts über VHL. 1976 wurde ich sogar in der Augenklinik in Essen operiert,

aber leider war es zu spät und die Netzhaut löste sich immer mehr ab.



In diesem Jahr bin ich auch eine Umschulung für Sehbehinderte zur Telefonistin angefangen. Dort lernte ich auch meinen Lebenspartner, Lukas, kennen und nun sind wir seit 1982 glücklich verheiratet. In dieser Zeit gab es aber etliche gesundheitliche Rückschläge. Zusammen konnten wir diese meistern. Seit ungefähr zwanzig Jahren bin ich auf beiden Augen total blind. Seit 1984 kamen noch 6 Operationen im Kleinhirn dazu. Die Arbeitsstelle als Telefonistin musste ich nach 7 Jahren aufgeben. Seit dem bin ich als Hausfrau tätig. Zum Glück ist bis jetzt immer alles gut verlaufen und ich bin zufrieden wie es mir heute geht. Auch als Blinde kann ich gut leben, obwohl es manchmal schrecklich mühsam ist. Meine Devise ist: „Lass dich nicht unterkriegen!“

Ich muss gestehen die VHL-Vereinigung bringt mir sehr viel, denn man merkt, dass man mit seinen Sorgen nicht alleine da steht und es noch viel schlimmeres gibt. Ich habe in dieser Vereinigung viele nette Menschen kennen gelernt und auch viel wissenswertes über diese Krankheit erfahren.
Doris u. Lukas Strähl, Andlauerstr. 10,
CH-4057 Basel, Schweiz, 0041-61-6928880

Aktuelles aus dem Verein

Unsere Homepage wird in das Webadressbuch aufgenommen

Wir haben uns sehr gefreut, als der m.w.Verlag uns mitteilte, dass er bei der Überarbeitung zur 7.Auflage auf unsere Internet-Seite www.hippel-lindau.de gestoßen ist und diese gerne als eine der besten Web-Seiten aus dem Bereich Gesundheit in ihren erfolgreichen Internet-Guide kostenlos aufnehmen möchte! Der Verlag veröffentlicht seit 1998 den Internet-Guide "Das

Web-Adressbuch für Deutschland". Von den über 5 Millionen deutschsprachigen Web-Seiten veröffentlichen sie nur die 6.000 wichtigsten und besten Web-Adressen. Die aktualisierte erscheint im September 2003. Nähere Informationen zum Web-Adressbuch gibt es im Internet unter: www.webadressbuch.de.

Chat

Unser Chat findet weiterhin zweimal monatlich statt, jeden ersten und dritten Montag des Monats. Für die Monate Juni - August 2003 sind folgende Termine geplant:
02. und 16. Juni (kein Chat am 30. Juni),
07. und 21. Juli sowie 04. und 18. August 2003. Der Chat beginnt jeweils um 20.00 Uhr.

Der Chatroom ist unter <http://www.hippel-lindau.de/chat> zu erreichen. Eine direkte Anmeldung ist nicht erforderlich. Man gibt lediglich einen gewünschten Benutzernamen ein. Sollte dieser Benutzername geschützt oder bereits vergeben sein, bitte einfach einen anderen Namen auswählen. Am einfachsten/besten wählt man folgenden Benutzernamen: Vorname.Nachname.

Impressum: Zuschriften an Gerhard Alsmeier, Kleehof 11, 49716 Meppen ☎ 05931-929552
email: g.alsmeier@hippel-lindau.de Internet: <http://www.hippel-lindau.de>
Bankverbindung: Commerzbank Meppen, Konto-Nr.: 5799788, BLZ: 266 400 49
Vereinsregister Nr.: 886 beim Amtsgericht Meppen