

Unser Verein wurde im Oktober 1999 gegründet und hat mittlerweile etwa 330 Mitglieder. Er wendet sich insbesondere an VHL-Betroffene und ihre Familien sowie Ärzte und Wissenschaftler, die mit der VHL-Erkrankung zu tun haben.

Zielsetzung des Vereins ist die Verbesserung der Lebenssituation der VHL Betroffenen.

### Angebote und Aktivitäten des Vereins

- Homepage mit aktuellen Informationen rund um die VHL- Erkrankung
- regionale Treffen zum Erfahrungs- und Informationsaustausch
- jährlich stattfindende bundesweite Informationsveranstaltungen mit medizinischen Vorträgen
- regelmäßige Informationen in Form einer Broschüre mit Informationen über aktuelle Entwicklungen in Forschung, Diagnostik und Therapie
- Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung untergliedert in die Themen Krankheitsbeschreibung, soziale Themen, VHL- Selbsthilfe und VHL- Wörterbuch
- kindgerecht aufbereitete Informationen über die VHL- Erkrankung
- Betrieb einer klinik- und forschunabhängigen Biomaterialbank und eines VHL- Registers
- Unterstützung der VHL-Forschung
- Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen im In- und Ausland

### Mitgliedschaft im Verein

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



oder unter dem Link

<https://www.hippel-lindau.de/downloads/mitgliedsantrag.pdf>

unseren Mitgliedsantrag herunter und schicken ihn ausgefüllt an uns zurück.

Wenn Sie Fragen haben oder weitere Informationen möchten, wenden Sie sich an:

[info@hippel-lindau.de](mailto:info@hippel-lindau.de)

Im Internet finden Sie uns unter:

[www.hippel-lindau.de](http://www.hippel-lindau.de)

Über eine Spende von Ihnen würden wir uns sehr freuen.

Für die Vereinsarbeit:

IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00

BIC: COBADEFFXXX

Für die VHL- Forschung:

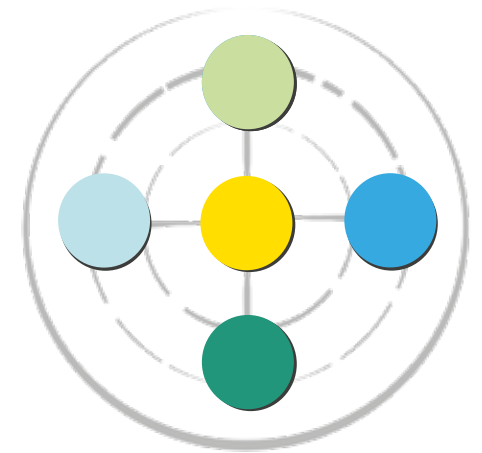
IBAN: DE94 2664 0049 0579 9788 01

BIC: COBADEFFXXX

Eingetragen als gemeinnütziger Verein im Vereinsregister beim Amtsgericht Osnabrück unter der Nr. VR 120590

# Verein VHL

(von Hippel – Lindau)  
betroffener Familien e.V.



## Was ist die von Hippel – Lindau Erkrankung?

VHL ist eine seltene erbliche Tumorerkrankung, die sich in ganz unterschiedlichen Organen des Körpers entwickeln kann. Die Schwere der Erkrankung und die betroffenen Organe können sehr unterschiedlich sein, selbst innerhalb einer Familie.

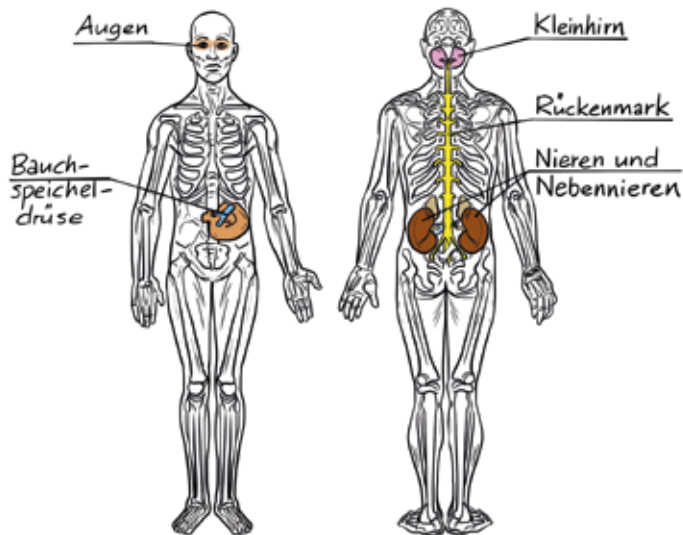
An VHL erkrankt in etwa eine von 35.000 Personen.

## Wo können die Tumoren im Körper auftreten?

Es können sich Tumoren in den Augen, dem Zentralnervensystem, den Nieren und Nebennieren sowie der Bauchspeicheldrüse bilden.

Seltener finden sich Tumoren auch im Innenohrbereich, den Nebenhoden oder den breiten Mutterbändern.

Typisch für die VHL-Erkrankung ist das Auftreten von mehreren dieser Tumoren, die wiederum selbst wiederholt (multipel) und bei paarigen Organen (Augen, Nieren, Nebennieren) beidseitig auftreten können.



Kleinhirntumoren (Hämangioblastome) können starke Kopfschmerzen, Übelkeit oder Gangstörungen verursachen, Rückenmarkstumoren Taubheit in umschriebenen Hautbezirken und Schwäche in einzelnen Muskelgruppen.

Netzhauttumoren (retinale Angiome) können zur Netzhautablösung und zur Beeinträchtigung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung führen. Die Tumoren in den Nieren und der Bauchspeicheldrüse sind Karzinome und somit grundsätzlich bösartig.

Krankheitszeichen entwickeln sich hier in der Regel erst sehr spät und sind dann meist von Metastasen verursacht.

Die Nebennierentumoren (Phäochromozytome) können durch zu viel ausgeschüttete Stresshormone zu Schweißausbrüchen, Kopfschmerzen und Pulsrasen führen.

## Vererbung

VHL-Betroffene haben eine genetische Abweichung des VHL-Gens, das sich auf dem 3. Chromosom befindet.

Männer und Frauen sind etwa gleich häufig betroffen.

Die Wahrscheinlichkeit der Vererbung liegt bei 50%.

Hat ein Kind die Abweichung im VHL-Gen nicht, so wird es VHL weder weiter vererben noch selbst daran erkranken.

## Gendiagnostik

Durch eine humangenetische Untersuchung kann festgestellt werden, ob diese Veränderung vorliegt. Ist dies der Fall, können Tumoren entstehen, die durch ein regelmäßiges Vorsorgeprogramm kontrolliert werden sollten.

Ist dies nicht der Fall, sind weitere Untersuchungen unnötig, da eine VHL-Erkrankung nicht entstehen kann.

Der humangenetischen Untersuchung geht eine entsprechende Beratung voraus.

Genetische Beratungsstellen finden Sie bei der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik unter [www.gfhev.de](http://www.gfhev.de)

Labore, die an einer Qualitätsüberprüfung teilnehmen, können unter <https://www.hippel-lindau.de/vhl-ringversuch.html> abgerufen werden.

## Kontrolluntersuchungen

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen an einem spezialisierten Zentrum sind von großer Wichtigkeit, um medizinische Komplikationen durch das Tumorwachstum frühzeitig zu erkennen und nach Möglichkeit zu verhindern.

Der richtige Zeitpunkt für eine Operation muss gut abgewogen werden, da immer wieder neue Tumoren entstehen können.

In der Regel sollten die Kontrolluntersuchungen jährlich durchgeführt werden.