



**Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL)**

**Erkrankung betroffene Familien e.V.**

**Gerhard Alsmeier**

**Rembrandtstraße 2**

**D-49716 Meppen**



### **Vererbung**

VHL-Betroffene haben eine genetische Abweichung des VHL-Gens, welches sich auf dem 3. Chromosom befindet. Es können sowohl Männer als auch Frauen diese Abweichung haben. Die Anlage geht rechnerisch auf 50% der Kinder über. Hat ein Kind diese Abweichung nicht, so kann es VHL weder weiter vererben noch selbst daran erkranken.

### **Gendiagnostik**

Durch eine genetische Untersuchung kann festgestellt werden, ob eine Anlageträgerschaft vorliegt. Ist dies der Fall, kann durch ein Vorsorgeprogramm die Erkrankung kontrolliert werden. Liegt eine Anlageträgerschaft nicht vor, sind weitere Untersuchungen unnötig, da eine VHL-Erkrankung nicht entsteht.

### **Kontrolluntersuchungen**

Durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen können auftretende Tumore schon im frühen Stadium entdeckt werden, bevor sie Symptome verursachen. Die Tumore können dann beobachtet und eine notwendige Operation kann eventuell organerhaltend durchgeführt werden. Es wird empfohlen, die Kontrolluntersuchungen jährlich durchzuführen.

### **Mitgliedschaft im Verein**

Sollten Sie Interesse an einer Mitgliedschaft in unserem Verein haben oder an weiteren Informationen interessiert sein, möchten wir Sie bitten, die Antwortkarte an uns zurück zu schicken. Haben Sie noch Fragen, können Sie sich gerne schriftlich oder telefonisch wenden an:

Gerhard Alsmeier

✉ Rembrandtstraße 2, D-49716 Meppen

☎ 05931-929552, E-✉mail: [info@hippel-lindau.de](mailto:info@hippel-lindau.de)

Im Internet finden Sie uns unter: [www.hippel-lindau.de](http://www.hippel-lindau.de)

Wir freuen uns über jede finanzielle Unterstützung. Unsere Bankverbindung lautet: Commerzbank Meppen, Konto-Nr.: 5799788, BLZ: 266 400 49

Wir sind beim Amtsgericht Osnabrück im Vereinsregister unter der Nr. VR 120590 als gemeinnütziger Verein eingetragen.



**Verein für von der  
von Hippel – Lindau  
(VHL) Erkrankung  
betroffene Familien**

**VHL – Infoblatt**

**Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.**

VHL ist eine seltene erbliche Tumorerkrankung, die ganz unterschiedliche Organe befallen kann. Die Schwere der Erkrankung und die betroffenen Organe können innerhalb einer Familie so unterschiedlich sein, dass oftmals die VHL-Erkrankung nicht erkannt wird. Die Erkrankung tritt am häufigsten zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahrzehnt auf. An VHL erkrankt in etwa eine von 35.000 Personen.

**Ziele des Vereins :**

- Erfahrungs- und Informationsaustausch
- Erkennung und Verbesserung der Betreuung von Personen mit VHL Erkrankung
- Unterstützung von Erforschung, Diagnostik und Therapie der VHL Krankheit
- Hilfe bei der Bewältigung psychischer, sozialer und sonstiger Probleme
- regelmäßige Informationsveranstaltungen durch ärztliche Berater
- Information über aktuelle Entwicklungen in Forschung, Diagnostik und Therapie
- Unterstützung bei der Errichtung einer VHL-Stiftung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Unterstützung von Personen mit ähnlichen Erkrankungen
- Zusammenarbeit mit Behörden, Selbsthilfe- und Fürsorgeorganisationen im In- und Ausland

**Was ist die von Hippel - Lindau'sche Erkrankung?**

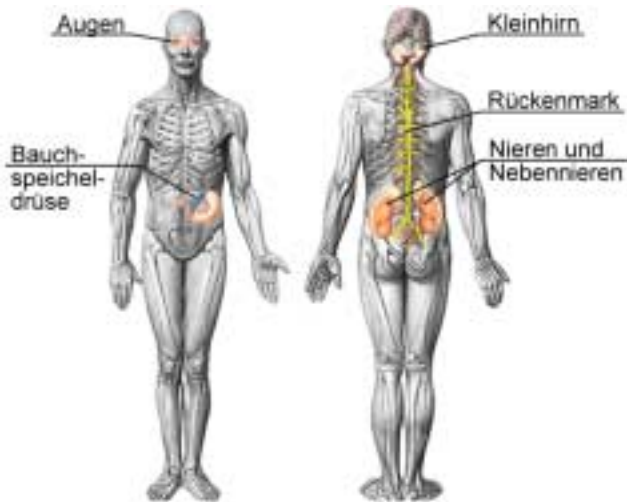
VHL ist eine seltene erbliche Tumorerkrankung, die ganz unterschiedliche Organe befallen kann. Die Schwere der Erkrankung und die betroffenen Organe können innerhalb einer Familie sehr unterschiedlich sein. Die Erkrankung tritt am häufigsten zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahrzehnt auf. An VHL erkrankt in etwa eine von 35.000 Personen.

**Wo können die Tumoren im Körper auftreten?**

Die VHL-Erkrankung kann in zahlreichen verschiedenen Regionen im Körper auftreten. Am häufigsten sind Zentralnervensystem, Augen, Bauchspeicheldrüse, Nieren und Nebennieren betroffen.

Bei Tumoren des Kleinhirns (Hämangioblastom) können starke Kopfschmerzen, Übelkeit, Gangstörungen auftreten. Rückenmarkstumoren verursachen Taubheit in umschriebenen Hautbezirken und Schwäche in einzelnen Muskelgruppen. Ein Netzhauttumor (retinales Angiom) kann zur Netzhautablösung und zur starken Beeinträchtigung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung führen. In den Nieren können Nierenzysten und Nierentumoren entstehen. Die Nierentumoren sind Karzinome und somit prinzipiell bösartig. Krankheitszeichen entwickeln sich hier in der Regel erst sehr spät und sind dann häufig Ausdruck von Metastasen. Die Nebennierentumoren (Phäochromozytome) können durch zu viel ausgeschüttete Stresshormone zu Schweißausbrüchen, Kopfschmerzen und Pulsrasen führen. Zysten in der Bauchspeicheldrüse verursachen meistens keine Beschwerden.

Weiterhin kommen selten Zysten und Tumoren in sehr vielen anderen Organen vor, von denen die Inselzelltumoren der Bauchspeicheldrüse, Tumoren des Endolymphsystems des Innenohres und Nebenhodenzystadenome hier genannt werden. Diese Geschwülste können zu Beeinträchtigungen führen, weil sie mit Stoffwechsellentgleisungen, Taubheit oder Unfruchtbarkeit einhergehen können.



Name: .....

Vorname: .....

Straße, Hausnummer: .....

PLZ, Wohnort: .....

Telefon: .....

Fax: .....

E-Mail: .....

Bankverbindung: .....

Konto-Nr.: ..... BLZ: .....

Datum, Ort, Unterschrift

- Ja, ich möchte gerne Mitglied werden.  
Mein jährlicher Mitgliedsbeitrag beträgt  
\_\_\_\_\_ Euro (Mindestbeitrag Euro 15,-).
- Ich bin  Betroffener
- Angehöriger / Freund
- Mediziner / Forscher
- Sonstiges .....
- Ich hätte gerne weitere Informationen.