



Bericht über das Treffen vom 24. - 26. Oktober 2003 in Nürnberg

Bei anfänglichen Schneefällen in der Schweiz sind wir früh morgens von Uwe Graf und Erika Trutmann mit dem PW abgeholt worden. Zu fünft fuhren wir durch das

Rheintal Richtung Nürnberg, dass wir um 14.00 Uhr erreichten. Dank gutem Navigationssystem trafen wir nach 6-stündiger Fahrt im Herzen der Stadt ein.



Dort nutzten wir die Zeit um uns etwas umzuschauen. Als wir gegen 17.00 Uhr im „Weissen Lamm“ in Engelthal eintrafen, begrüßten wir schon eine beachtliche Gruppe Betroffener und ihre Begleiter. Nach dem gemütlichen Freitagabend stand am nächsten Morgen der Beginn unserer Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung an. Die Mitgliederversammlung wurde zügig abgehalten.

Herr Scheitler begann den 1. Vortrag mit dem Thema „Schwerbehinderung und Arbeit“ dem wir bis zur Mittagspause aufmerksam zuhörten.

Inhaltsverzeichnis:

- Bericht über das Treffen in Nürnberg
- Vorträge Nürnberg
- Ratgeber für Menschen mit Behinderung
- Wir machen uns bekannt
- Aktuelles aus dem Verein

Nachdem wir uns in der gemütlichen Gaststube mit dem feinen Essen gestärkt und uns angeregt unterhalten hatten, stand das Thema „Kontrolluntersuchungen bei VHL“ von Prof. Dr. Neumann auf dem Programm. Durch seine Vergleiche mit den Erfahrungen und Empfehlungen in den USA

bin ich (Gisela) jedoch etwas unsicher geworden bezüglich der zeitlichen Abstände verschiedener Vorsorgeuntersuchungen, da gewisse Empfehlungen in Frage gestellt wurden.

Unsere Nachmittagspause wurde versüßt von einem ausgezeichneten Apfelkuchen und so genossen wir den Unterbruch mit Kaffee und Tee.

Als Herr Prof. Dr. Dörr sein Referat „Diagnostik und Therapie der Nebenniereninsuffizienz“ begann war ich ganz Ohr. Da ich selber davon betroffen bin erhoffte ich Neues und Wichtiges zu erfahren, was für mich auch zufrieden stellend zutraf.

Als Dr. Nikolay vom Dialysezentrum Führt eingehend und ausführlich über die Dialysebehandlung und Nierentransplantation berichtete standen wir mit dem Zeitplan schon eine Stunde in Verzug was sich durch seinen langen Vortrag bis in den Abend auswirkte.

Um 18.00 Uhr haben wir uns müde aber noch voller Tatendrang zu einem Spaziergang im Ort entschlossen um wenigstens noch etwas Bewegung und frische Luft zu finden. Dieser Idee sind auch noch andere Paare gefolgt, so dass wir uns nach ein paar Strassen und Ecken wieder über den Weg liefen und uns amüsierten. Durchgefroren und mit roten Nasenspitzen

sind wir vergnügt zum Hotel zurück gekehrt wo wir unser Abendessen genossen.

Nach vielen Gesprächen und allerlei Geschichten war unsere Runde auf 6 Personen geschrumpft. Trotz der geschenkten Stunde durch die Zeitumstellung hätten wir wohl noch länger weiter geredet, wenn uns nicht die Bedienung höflich jedoch bestimmt gebeten hat Feierabend machen zu dürfen...

Am Sonntagvormittag wurden wir direkt vor dem Hause von einem Bus für die Stadtrundfahrt abgeholt. Wir besichtigten den alten historischen Friedhof und vertraten uns die Füße in der schönen Altstadt. Auf der Rückfahrt verabschiedeten wir am Bahnhof unsere Heimreisenden und fuhren wieder zum „Weissen Lamm“ zurück. Heißhungrig gönnten wir uns trotz Reisefieber ein letztes Mal eines der köstlichen Gerichte aus Nürnberg.

Alles in Allem: Es war sehr schön Euch alle wieder getroffen zu haben. Die persönlich Gespräche die mir Kraft und Hoffnung geben, möchte ich nicht missen!

Bis zum nächsten Mal und bleibt gesund!

Liebe Grüße aus der Schweiz sendet Euch
Gisela Landolt mit Regula, Margrith, Erika
und Uwe

Vortrag Herr Scheitler, Landesarbeitsamt Bayern Thema: Schwerbehinderung und Arbeit

Allgemeines

Herr Scheitler sprach über die Lage von Schwerbehinderten auf dem Arbeitsmarkt. Er thematisierte die Möglichkeiten und die Verpflichtungen, die dem Schwerbehinderten im Verhältnis zum Arbeitgeber aus dem Schwerbehindertenrecht erwachsen. Zunächst grenzte er das Schwerbehindertenrecht als Grundlage des Arbeitsamtes zur Vermittlung Schwerbehinderter auf dem Arbeitsmarkt vom Rehabilitationsrecht ab, das bei den Rentenversicherungsträgern im Vordergrund steht.

Im Falle einer Behinderung wird vom Versorgungsamt eine medizinische Einschätzung vorgenommen. Besteht eine dauerhafte körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigung über den lebensaltertypischen Zustand hinaus, so wird eine Behinderung festgestellt. Beträgt der Grad der Behinderung (GdB) mehr als 50, besteht

eine Schwerbehinderung. Ist der GdB niedriger, beträgt aber mehr als 30, kann vom Arbeitnehmer die Gleichstellung mit Schwerbehinderten beantragt werden.

Wenn eine Behinderung zu einer Gefährdung der Teilhabe am Arbeitsleben führt, greift das Rehabilitationsrecht. Dort ist der Anspruch auf besondere Hilfen (Reha-Leistungen) durch die Rehabilitationsträger (LVA / BfA, Berufsgenossenschaften, BA) am Arbeitsplatz geregelt.

Anhand von Statistiken verdeutlichte Herr Scheitler die prekäre Lage von Schwerbehinderten am Arbeitsmarkt. Bei gleicher Qualifikation wie nichtbehinderte Arbeitslose verstreicht bei ihnen oftmals viel längere Zeit bis sie wieder eine geeignete Stelle finden. Zudem ist ihr Durchschnittsalter höher. Daher findet häufig ein Übergang aus Arbeitslosigkeit in die Rente statt.

Pflichten des Arbeitnehmers

Welche Pflichten muss ein Arbeitsloser berücksichtigen, wenn er den Gang zum Arbeitsamt antritt? Nach der jüngsten Gesetzesänderung muss die Meldung als Arbeitsloser unverzüglich erfolgen, ebenso sind die Meldetermine zu beachten sowie die in der Eingliederungsvereinbarung mit dem Arbeitsvermittler niedergelegten Verpflichtungen zu erfüllen – etwa bestimmte Bewerbungsaktivitäten. Ansonsten riskiert der Arbeitslose Leistungseinbußen. Für Schwerbehinderte gilt zusätzlich, dass sie das Arbeitsamt von ihrer Schwerbehinderteneigenschaft in Kenntnis setzen müssen. Das trifft auch zu, wenn eine Gleichstellung besteht.

Vor- und Nachteile bei der Arbeitssuche

Bei der Arbeitssuche entstehen aus der Schwerbehinderung ein Anzahl von Vor- und Nachteilen.

Als Vorteile kann aufgeführt werden, dass Schwerbehinderte in der Regel engagierter und motivierter als Nichtbehinderte sind. Außerdem kann der Arbeitgeber bei der Einstellung eines Behinderten die Ausgleichsabgabe einsparen.

Nachteilig wirken sich die Vorurteile aus, die Arbeitgeber gegenüber Menschen mit Behinderungen haben. Außerdem verfügen sie oftmals nur über geringe Informationen über unterstützende Maßnahmen wie z.B. Arbeitsplatzausstattung, technische Arbeitshilfen, Lohnkostenzuschüsse, wenn sie einen Menschen mit Behinderungen einstellen. Hinzu kommt die tatsächliche Erschwernis bei der Arbeitssuche wegen der Behinderung.

Als Fazit kann gesagt werden, dass eine Schwerbehinderung in vielen Fällen als Vermittlungshindernis angesehen werden muss.

Fördermöglichkeiten des Arbeitsamtes

Dem Arbeitsamt stehen eine Vielzahl von unterstützenden Maßnahmen zur Verfügung, um den Arbeitsplatz den spezifischen Erfordernissen eines Schwerbehinderten anzupassen sowie um die Nachteile eines Unternehmers, die aus der Beschäftigung eines Schwerbehinderten resultieren auszugleichen.

Zur Unterstützung arbeitssuchender Schwerbehinderter hat das Arbeitsamt neben den herkömmlichen Fördermöglichkeiten wie Bildungs- oder Vermittlungsgutscheine auch finanzielle Anreize wie einen

Eingliederungszuschuss für schwerbehinderte Menschen (EGZ-SB). Dieser kann durch Ländersonderprogramme eventuell sogar noch aufgestockt werden. Hilfen bei der Arbeitsplatzausstattung, technische Hilfen, KfZ-Hilfe sowie Wohnungshilfen können vom Arbeitsamt als Reha-Träger gewährt werden.



Vermittlungserfolge

Die Wirksamkeit dieser Möglichkeiten wird durch die Vermittlungserfolge bestätigt. So sank der Bestand an arbeitslosen Schwerbehinderten innerhalb von drei Jahren um 24%, inzwischen steigt er jedoch wieder an.

Integrationsfachdienst (IFD)

Neben den Vermittlern für Schwerbehinderte im Arbeitsamt, gibt es in jedem Arbeitsamtsbezirk einen Integrationsfachdienst. Der IFD dient der Vermittlung ins Arbeitsleben und der weiteren Betreuung schwerbehinderter Menschen, Rehabilitanden, Sonderschulabgängern und Übergängern aus der Werkstatt für behinderte Menschen in den ersten Arbeitsmarkt. Die Beauftragung erfolgt durch das Arbeitsamt.

Der IFD ist Mittler zwischen Arbeitnehmer, Arbeitgeber, Arbeitsamt, Integrationsamt, Reha-Träger, berufsbegleitenden Diensten, Wohnungsamt, Sozialamt, Suchtberatung, Schuldnerberatung etc. Durch diese intensive und umfangreiche Betreuung, sind die Chancen auf Vermittlung durch den IFD als sehr gut zu bezeichnen. (Mehr Informationen über den IFD im Rundbrief Mai 2001)

Gleichstellung

Bei einem Grad der Behinderung von 30 oder 40 kann der Behinderte die Gleichstellung mit Schwerbehinderten beantragen, um einen Arbeitsplatz zu erlangen. Dieses führt zu einer Herstellung der Konkurrenzfähigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Es gibt die „Zusicherung der Gleichstellung“. Durch die Zusicherung wird der Arbeitlose in die Lage versetzt, die Nachteile zu vermeiden, da er sich guten Gewissens als nicht schwerbehindert oder gleichgestellt bezeichnen kann; sofern die Gleichstellung ihm im Bewerbungsverfahren einen Vorteil bringt, kann er den Arbeitgeber auf die ihm zustehende Option hinweisen. Das heißt, der Arbeitssuchende verweist je nach Situation auf die Möglichkeit der Gleichstellung oder er unterlässt es.

Pflichten des Arbeitgebers

Wie der Arbeitnehmer hat auch der Arbeitgeber bestimmte Pflichten zu berücksichtigen. Generell gilt ab einer Betriebsgröße von 20 Arbeitsplätzen, dass fünf Prozent von ihnen mit Schwerbehinderten zu besetzen sind. Hierfür muss der Arbeitgeber prüfen, ob eine offene Stelle mit einem Schwerbehinderten besetzt werden kann. Der Arbeitgeber hat die besondere Verpflichtung zur Unterrichtung des schwerbehinderten Menschen im Einstellungsverfahren. Beim Einstellungsverfahren muss der Schwerbehinderte wahrheitsgemäß auf die Frage nach seinem Status Auskunft erteilen, ob eine Schwerbehinderung oder Gleichstellung vorliegt. Dies gilt jedoch nur, wenn der Arbeitgeber direkt danach fragt oder die Ausübung der abgestrebten Tätigkeit durch die Behinderung beeinflusst würde. Der Arbeitgeber ist zum Abschluss einer Integrationsvereinbarung verpflichtet. Sonderurlaub steht gleichwohl nur Schwerbehinderten, nicht aber Gleichgestellten zu. Zu den Ansprüchen von Schwerbehinderten gehört auch der auf Teilzeitbeschäftigung, sofern dies behinderungsbedingt notwendig ist. Schließlich ist der Arbeitgeber verpflichtet die besonderen Belange / Bedürfnisse der beschäftigten schwerbehinderten Menschen zu berücksichtigen.

Bei besonders schweren Behinderungen gibt es für den Arbeitgeber in Absprache mit dem Integrationsamt die Möglichkeit der

Mehrfachanrechnung bei den Pflichtplätzen. Hierdurch spart der Arbeitgeber bei der Ausgleichsabgabe, sollte er nicht genügend Behinderte beschäftigt haben.

Kündigungsschutz

Schließlich klärte Herr Scheitler einige häufige Missverständnisse bezüglich der Kündigung von schwerbehinderten Arbeitnehmern auf. Zwar genießen Schwerbehinderte und Gleichgestellte besonderen Kündigungsschutz. Er greift aber nicht, wenn das Arbeitsverhältnis kürzer als sechs Monate bestanden hat oder ohnehin befristet war, auch nicht bei einem Aufhebungsvertrag oder bei der Eigenkündigung des Schwerbehinderten.

Grundsätzlich muss bei einer Kündigung von Schwerbehinderten das Integrationsamt eingeschaltet werden. Ist das nicht der Fall, ist die Kündigung unwirksam. Wenn die Kündigung nicht aus behinderungsbedingten Gründen erfolgt, soll das Integrationsamt zustimmen. Es wird lediglich geprüft, ob die Kündigung nicht offensichtlich rechtsmissbräuchlich ist; wenn nein, muss das Integrationsamt zustimmen. Im Falle einer behinderungsbedingten Kündigung werden die Interessen beider Seiten gegeneinander abgewogen: Das Integrationsamt soll zustimmen, wenn dem Arbeitgeber die Fortsetzung des Arbeitsverhältnisses nicht mehr zuzumuten ist.

Die Lösung vieler Kündigungskonflikte, so Herr Scheitler, entsteht im Kündigungsschutzgespräch. Nicht zuletzt deswegen, weil die Vielzahl von Unterstützungsmöglichkeiten, um Schwerbehinderte in Arbeit zu halten bei Arbeitgebern nicht bekannt ist. Es muss jedoch gesagt werden, dass in der überwiegenden Zahl der Fälle, das Integrationsamt einer Kündigung zustimmt. Der Arbeitgeber muss innerhalb eines Monats (zwei Wochen bei außerordentlicher Kündigung) die Kündigung aussprechen, sonst ist die Zustimmung verwirkt. Der Rechtsweg zu den Arbeitsgerichten ist trotz Zustimmung zur Kündigung gegeben, denn das Integrationsamt ist kein Ersatzarbeitsgericht.

Mehr zum Thema Schwerbehinderung im Rundbrief vom Mai 2003, zur Arbeit der Integrationsfachdienste siehe Rundbrief vom Mai 2001 oder auf unserer Internetseite.

Vortrag Prof. Neumann, Medizinische Klinik, Abteilung Nephrologie, Universität Freiburg

Thema: Kontrolluntersuchungen bei VHL: Empfehlungen und Erfahrungen in Deutschland und den USA

Prof. Dr. Neumann berichtete, dass in den USA viele VHL-Betroffene an den National Institutes of Health (NIH) in Bethesda (Maryland) betreut werden. Das NIH steht als Forschungsinstitution über den anderen Kliniken im Land und verfügt über eine sehr gute finanzielle und personelle Ausstattung. Aufgabe des NIH ist es unter anderem neue Methoden für Diagnostik und Therapie zu entwickeln. Aus diesem Grunde werden vom NIH regelmäßig sogenannte „Programme“ aufgelegt. Nur wer den Anforderungen dieser Programme entspricht, wird auch darin aufgenommen und dann intensiv betreut. Wenn – vereinfacht gesagt - das NIH z.B. ein Programm für Betroffene mit Phäochromozytomen aufgelegt hat, können nur solche Patienten ihre Kontrollen am NIH machen lassen. Das kann dazu führen, dass aus einer Familie nur eine Person am NIH aufgenommen wird, alle anderen Betroffenen müssen ihre Kontrollen dann an anderen Kliniken machen lassen. Eine kontinuierliche Betreuung ist somit am NIH nicht gewährleistet. In Deutschland können bislang alle Betroffenen ihre Kontrollen in der Klinik ihrer Wahl vornehmen lassen.

Anschließend berichtete Prof. Neumann über den aktuellen Stand an der Freiburger Uniklinik. Diese repräsentiert z. Zt. etwa 500 VHL-Patienten (durch Blut-DNA oder durch persönliche Vorstellung aus Deutschland und aus anderen Ländern). Etwa vierzig Prozent der Patienten kommen aus dem Postleitzahlengebiet mit 7 beginnend.

Er wies darauf hin, daß Kontrolle „Freiwilligkeit, Selbstverantwortung und Arbeitsaufwand“ für den Patienten/Betroffenen bedeutet. Im Gegensatz zum NIH in den USA, kann jeder VHL-Patient in Freiburg alle Untersuchungen vor Ort durchführen lassen.

Anschließend berichtete Prof. Dr. Neumann in seiner Ausführung für die von Hippel-Lindau Erkrankung über Organ-bezogene Empfehlungen, um Behandlungen frühzeitig zu ermöglichen.

Bei **Retinalen Angiomen** (Tumoren der Augen) kann es ohne Symptome d.h. ohne Vorwarnung zur Erblindung kommen. Deshalb wird empfohlen, die Untersuchungen in der Kindheit/Jugend regelmäßig jährlich durchzuführen. Im Erwachsenenalter sollte bei bestehenden Angiomen mindestens einmal pro Jahr eine Kontrolle durchgeführt werden. Bei Betroffenen, die noch nie einen Augentumor hatten oder seit mehreren Jahren keinen Tumor mehr entwickelt haben, kann das Kontrollintervall eventuell auf 2-3 Jahre verlängert werden.



Hämangioblastome des Zentralnervensystems (ZNS) verursachen, wenn sie innerhalb des Kopfes gelegen sind, meist Symptome allgemeiner Art wie Schwindel, Kopfschmerzen, Übelkeit und Gangunsicherheit. Im Rückenmark verursachen sie meist Missempfindungen, Taubheitsgefühl oder Lähmungen. Den richtigen Zeitpunkt für eine Operation von Rückenmarkstumoren zu wählen kann im Einzelfall schwierig sein. Wenn erhebliche Ausfälle eingetreten sind, bilden sich diese oft nicht mehr zurück. Im Großhirn kommen Hämangioblastome sehr selten vor. Diese sollten jedoch frühzeitig entdeckt und behandelt werden. Hier ist zu überlegen, inwiefern eine sog. Gamma Knife - Behandlung die beste Behandlung ist. Bei bestehenden Hämangioblastomen werden mindestens jährliche Kontrollen empfohlen.

Phäochromozytome treten zu ca. 90 Prozent in der Nebenniere und zu ca. 10 Prozent außerhalb der Nebenniere in den Pa-

raganglien auf. In solch einem Fall spricht man von Paragangliomen. Wenn operationsbedingt mehr als 90% der Nebenniere nicht mehr vorhanden sind, produziert die Nebenniere nicht mehr ausreichend Cortisol. Dieses muss dann medikamentös zugeführt werden. Ein Phäochromozytom wächst langsam und eine Bildung von Metastasen ist sehr selten. Ein Phäochromozytom kann Bluthochdruck, Herzklopfen, Kopfschmerzen und vermehrtes Schwitzen verursachen. Die Diagnostik besteht zum einen in der Bestimmung der Stresshormone (Noradrenalin und Adrenalin sowie Vanillinmandelsäure) durch eine Messung der Katecholamine im 24-Stunden-Urin. Zum anderen ist eine Kernspintomographie des Abdomens durchzuführen. Vor einer anstehenden Operation sollte ausgeschlossen werden, dass mehrere Phäochromozytome vorhanden sind. Dies erfolgt entweder durch eine MIBG- Szintigraphie oder der DOPA – PET Untersuchung, wobei letzterem Vorrang einzuräumen ist. Solche Untersuchungen sind immer angezeigt, wenn unklare Symptome wie oben gesagt auftreten.

Die **Nierenveränderungen** können sich in Form von **Zysten** (einfache und komplizierte Zysten) und **Tumoren** zeigen. Bei den Tumoren wird die Größe, die Lage und das Wachstum berücksichtigt, um einen geeigneten Zeitpunkt für eine geplante Operation zu finden. Nierentumoren sind grundsätzlich bösartig und verursachen keine Symptome! Der Tumor wächst langsam, und das Risiko von Metastasen ist prinzipiell ab 3 cm, nach den Freiburger Erfahrungen jedoch in bedenkenswerter Weise erst ab ca. 5 cm Durchmesser gegeben. Bei der Festlegung des Operationstermins gibt es zwei verschiedene Ansätze: In den USA und in Frankreich wird empfohlen, eine Operation bereits ab einer Größe von 3 cm, in Freiburg erst ab einer Größe von 4-5 cm durchzuführen. Die Kontrollen sollten bei bestehenden Tumoren mindestens jährlich

erfolgen. Hat ein Patient keine Nierentumoren, kann überlegt werden, die Kontrollen nur alle 2-3 Jahre durchzuführen.

Veränderungen der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) können als Zysten und Inselzell-Tumoren auftreten. Die Zysten können durch Ultraschall, CT oder MRT kontrolliert werden. Sie machen meistens keine Beschwerden, und es ist keine Behandlung erforderlich. Der Inselzell-Tumor wird mittels CT oder MRT kontrolliert. Er macht oft auch keine Beschwerden, und es ist meistens auch keine Hormonaktivität zu verzeichnen. Zu einer Operation wird ab einem Durchmesser des Tumors von 3 cm geraten. Die Behandlung des Tumors ist allerdings schwierig. Die Kontrollen werden individuell gestaltet: Bei Vorliegen eines Tumors sollten zunächst alle 6 Monate, dann jährliche Kontrollen erfolgen.

Bei Veränderungen der **Nebenhoden** sowie der **Breiten Mutterbänder** (Zysten und Tumoren) ist ein Ultraschall als Kontrolle alle 3 Jahre ausreichend.

Die **Innenohrtumoren** (ELST) werden durch Kernspintomographie oder CT überwacht bzw. entdeckt. Hierfür ist die Kernspintomographie, wie sie für Hämangioblastome empfohlen wird, ausreichend. Die Kontrollen bei einem Tumor sind individuell festzulegen, da es bislang zu wenige Erfahrungen zu Rezidiven und Wachstum gibt.

Grundsätzlich gilt:

Das Konzept der notwendigen Kontrolluntersuchungen muss sich an der Erkrankung orientieren, nicht an Gesetzen. Organe, die 2mal ohne Auffälligkeiten waren, brauchen nicht unbedingt im Jahresrhythmus untersucht zu werden. Das Krankheitsspektrum ist nur für sehr wenige Mutationen gut definiert. Bei neuen Symptomen ist ein sofortiger Arztbesuch angeraten!

Vortrag Prof. Dr. Dörr, Universitätskinderklinik, Abt. Pädiatrische Endokrinologie

Thema: Diagnostik und Therapie der Nebennierenrindeninsuffizienz

Einleitung:

Prof. Dörr ist Kinderarzt und Endokrinologe an der Universitätskinderklinik in Erlangen. Er berichtete, dass Phäochromozytome bei Kindern insgesamt selten auftreten, aber

auch auf eine erbliche Tumorerkrankung wie VHL zurückzuführen sind.

Hat der Betroffene aufgrund von mehreren Phäochromozytomen oder aufgrund von

nicht-organerhaltenden Operationen keine Nebennieren mehr oder nur noch eine geringe Restfunktion, kann es zu einer Nebenniereninsuffizienz kommen. Insuffizienz bedeutet „Schwäche“ oder „ungenügende Leistung“. Wenn hormonproduzierende Drüsen insuffizient werden, produzieren sie nicht mehr genug Hormone. Ohne die medikamentöse Einnahme der ausgefallenen Hormone (Hormonersatztherapie) kann der Mensch nicht überleben.



Anatomie und Funktion der Nebenniere

Die Nebennieren sitzen als orangefarbene Kappen auf den Nieren, sie sind 3-eckig geformt, 7,5 cm lang und 1,3 cm hoch. Sie besteht aus einem Zentrum (Mark) und einer Rinde, die ca. 90 Prozent der Masse ausmacht. Drei Arterien versorgen jede Nebenniere mit Blut; eine Vene führt in die Nebenniere. In der Nebennierenrinde werden verschiedene Hormone produziert, die wichtigsten sind **Cortisol** (auch Hydrocortison genannt) und **Aldosteron**.

Cortisol ist ein „Zuckerhormon“, das den Körper mit Zucker versorgt, während Aldosteron das „Salzhormon“ ist.

Die Nebennierenrinde besteht aus 3 Schichten, in denen die unterschiedlichen Hormone produziert werden. In der dünnen Außenschicht wird z.B. Aldosteron produziert. Eine dicke, mittlere Schicht produziert z.B. Cortisol und in der innersten Schicht werden Sexualhormone wie z.B. Dehydroepiandrosteron (DHEA) produziert. Im Vorderlappen der Hypophyse (auch Hirnanhangsdrüse genannt) werden Hormone gebildet und in den Blutkreislauf abgegeben. Zumeist steuern die Hypophysenvorderlap-

pen-Hormone die Produktion von weiteren Hormonen in anderen Drüsen des Körpers. Im Falle der Nebenniere setzt die Hirnanhangsdrüse **ACTH** (Adrenocorticotropes Hormon) frei, ACTH stimuliert die Nebennieren.

Cortisol-Regelkreis

ACTH bewirkt eine Zunahme der Cortisolausscheidung aus der Nebennierenrinde. Wird im Körper Cortisol verbraucht und fällt damit die im Blut vorhandene Menge ab, so ist das der Reiz für die sofortige Bildung der beiden übergeordneten Hormone, so dass dann auch gesteigert Cortisol hergestellt wird. Ist der Blutspiegel wieder aufgefüllt, kommt das System auf allen Ebenen zur Ruhe. Da während der Nacht die meisten Körperfunktionen auf „Sparkurs“ arbeiten, besteht auch nur ein reduzierter Bedarf an Cortisol. Damit frühmorgens die Organe und Funktionen aktiv werden können, ist ein rascher Anstieg der Cortisolbildung Voraussetzung. Im Laufe des Tages lässt die Produktion nach und erreicht um Mitternacht wieder ihr Minimum (zirkadianer Rhythmus). Ähnlich diesem Regelkreis gibt es den Renin-Angiotensin-Aldosteron-Regelkreis.

Wirkung von Cortisol

Cortison und Cortisol werden als Glukohormone (= Zuckerhormone) bezeichnet, weil es eine ihrer wichtigsten Aufgaben ist, dem Körper stets in ausreichender Menge den „Brennstoff“ Zucker zur Verfügung zu stellen. Daneben greifen sie auch in viele andere Stoffwechselforgänge ein. Außerdem beeinflussen sie die Bildung und Verteilung der verschiedenen Blutzellen und steuern Abwehrvorgänge im Organismus.

In seiner Gesamtheit sorgt Cortisol für die Aufrechterhaltung des Gleichgewichts im inneren Milieu (= Homöostase) und ist somit lebensnotwendig.

Schließlich ist das Nebennierenrindenhormon verantwortlich für die Anpassung des Körpers an die verschiedenen Belastungen, die man als Stress bezeichnet. Das geschieht durch plötzliche Mehrbildung des Hormons bis zum 10-fachen der normalen Tagesproduktion. Cortisol ist also auch Hormon für den Stress.

Ernährung

Betroffene mit Nebenniereninsuffizienz sollten folgende Ernährungshinweise beachten:

Reichlich Eiweiß: Fleisch, Fisch, Milch, Hülsenfrüchte

Reichlich Vitamine: Obst und Gemüse
Reichlich Calcium: Milch, Milchprodukte
Reichlich Kalium: Gemüse, Obst, Kartoffeln
Wenig Salz: mit pflanzlichen Gewürzen kochen und würzen,
Wenig Zucker: auf Zucker, Süßigkeiten, Süßspeisen verzichten.
Kein Kalorienüberschuss: wenig Fett, auf „versteckte“ Fette achten, wenigstens 50% der Nahrungsmenge auf Kohlenhydratbasis stellen.

Symptome bei Nebenniereninsuffizienz

Damit die Symptome einer Nebenniereninsuffizienz auftreten, müssen mindestens 90% der Nebennierenrinde zerstört sein. Die Symptome selbst ergeben sich im Wesentlichen aus dem Mangel an Cortisol und Aldosteron. Bei einer sich langsam entwickelnden Nebennierenrindeninsuffizienz kommt es zu Appetitmangel und Übelkeit, evtl. mit Erbrechen. Dadurch bedingt sich ein Gewichtsverlust. Die körperliche Leistungsfähigkeit sinkt. Auch die Fähigkeit des Körpers, Infektionen abzuwehren, nimmt ab. Der Blutdruck ist niedrig, durch den Natriummangel besteht oft „Salzhunger“.

Diagnostik

In der Regel genügt eine einfache Blutentnahme mit Bestimmung der Hormonkonzentrationen im Blut nicht. Meist benötigt man sogenannte Stimulationstests, bei denen die Reaktion der Hormone auf bestimmte Testsubstanzen oder übergeordnete Hormone untersucht wird. Es muss untersucht werden, ob der Regelkreis intakt ist. Dies kann nötig werden, weil nicht alle Hormone in immer gleichen Mengen im Blut zirkulieren, oder in Abhängigkeit vom Stress schwanken können.

Für eine Nebenniereninsuffizienz spricht, wenn Cortisol im Blut und Urin niedrig und ACTH im Blut deutlich erhöht ist. Außerdem sind die Plasma-Renin-Aktivität (PRA) bzw. Renin erhöht (als Zeichen des Aldosteronmangels). Am einfachsten lässt sich mit einem ACTH-Test feststellen, ob die Nebennieren genügend Cortisol produzieren.

Behandlung bei Nebenniereninsuffizienz

Durch den Hormonmangel besteht die Notwendigkeit, die fehlenden Hormone von außen zuzuführen (Substitutionstherapie).

Da sich zerstörtes Nebennierengewebe

nicht regenerieren kann, muss die Hormonersatztherapie ein Leben lang erfolgen.

Der **Cortisolmangel** kann durch Hydrocortison oder ähnliche Präparate (Cortisonacetat, Prednisolon) ausgeglichen werden. Die Cortisoleigenproduktion des Gesunden schwankt im Tagesverlauf und ist frühmorgens am höchsten. Man versucht deshalb, den natürlichen Rhythmus nachzuahmen, indem man die Tagesdosis in 2-3 Teildosen über den Tag aufteilt. 2/3 der Tagesmenge wird morgens eingenommen, der Rest verteilt sich auf den Nachmittag. Bei Müdigkeit am späten Nachmittag kann auch noch abends eine Tablette eingenommen werden. Grundsätzlich kann Hydrocortison als Tablette eingenommen werden, im Falle von Erbrechen und Durchfall muss es injiziert (gespritzt) werden (siehe unten).

Wichtig für den Betroffenen ist, zu wissen, dass der Organismus im Falle von außergewöhnlichen Belastungen seine Cortisoleigenproduktion auf das Mehrfache erhöht.

Deshalb muss man selbstständig im Fall von außergewöhnlicher körperlicher Belastung oder bei Infektionen die Cortisoldosierung erhöhen. Unterbleibt dies, kann es im schlimmsten Fall zur sogenannten „Addison-Krise“ kommen.

Das zweite zu ersetzende Hormon ist das bereits erwähnte, blutdruckaktive **Aldosteron**.

Da Aldosteron selbst in der Darmschleimhaut nicht gut aufgenommen wird, gibt man das sehr ähnliche Medikament Fludrocortison. Ähnlich dem Regelkreis ACTH-Cortisol wird auch das Aldosteron über Renin, ein in der Niere gebildetes Hormon, gesteuert. Die Höhe der Plasmareninaktivität und der Elektrolyte sind für den Arzt Hilfen bei der Ermittlung des Substitutionsbedarfes.

Ärztliche Kontrollen

Die Häufigkeit ärztlicher Kontrollen hängt von der Güte der medizinischen Einstellung ab, deren allerwichtigster Parameter das persönliche Wohlbefinden ist. Ein wichtiger Kontrollwert ist auch der Blutdruck. Ein zu hoher Blutdruck kann Zeichen einer Cortisol-/Aldosteronübersubstitution sein, ein zu geringer Hinweis auf eine Untersubstitution mit Fludrocortison. In diesem Fall wird der Arzt auch die Plasmareninaktivität und die Elektrolyte bestimmen. Blutcortisolbestimmungen sind aufgrund der bereits erwähnten Tagesschwankungen weit weniger bedeutend, man kann daher auch Cortisol im Speichel und im Urin (24-Stunden) messen.

Grundsätzlich sind zu Therapiebeginn engmaschige Kontrollen in wöchentlichen bis monatlichen Abständen nötig. Ist die Therapie erst einmal gut eingestellt, reichen halbjährliche Kontrollen aus. Im Fall von Infekten, Gewichtsveränderungen, Müdigkeiten oder Leistungsknick sollten Sie Ihren Arzt allerdings möglichst bald zur Kontrolluntersuchung aufsuchen.

Verhalten bei Übelkeit, Erbrechen oder bei Durchfall

Beim Erbrechen besteht die Gefahr, dass die Hydrocortison-Tablette gar nicht lange genug im Magen verbleibt, um den Wirkstoff über die Darmschleimhaut in die Blutbahn gelangen zu lassen. Ähnliches gilt für die bei Durchfallerkrankungen beschleunigte Darmassage. Somit besteht die Möglichkeit, dass Sie nicht Ihre benötigte Hydrocortisonmenge zu sich nehmen. Hinzu kommt, dass bei den der Übelkeit und dem Erbrechen zugrundeliegenden Erkrankungen der Cortisolbedarf höher als normal ist. Dies gilt auch für die Durchfallerkrankungen. Es ist also unerlässlich, das Hydrocortison auf anderem Wege als mit Tabletten zuzuführen. Eine Möglichkeit wäre die Gabe über Injektionen (Spritzen). Falls nur Erbrechen, aber kein Durchfall besteht, kann man sich auch in der Apotheke schnellwirkende Hydrocortisonzäpfchen für den Fall des Falles herstellen lassen und zu Hause aufbewahren.

Auslandsreisen

Besonders belastend für den Organismus sind fieberhafte Infekte, Erbrechen und Durchfall. All dies stellt sich in südlichen

Ländern während des Urlaubs mit vorhersehbarer Sicherheit ein. Hier nutzt es, wenn den Patienten ein Ausweis in der Landessprache mitgegeben wird oder Telefonnummer von erfahrenen Ärzten (Endokrinologen).

Flugreisen mit Zeitverschiebung

Besonders bei Reisen nach Osten machen sich Zeitverschiebungen unangenehm bemerkbar (Müdigkeit, Schlaflosigkeit). Die Substitutionsdosis soll wie bisher morgens zur gewohnten Stunde eingenommen werden; d.h. zwischen 7- 8 Uhr Lokalzeit. Dass hierdurch das Einnahmeintervall um einige Stunden verschoben wird (bei Flug nach Osten kürzeres Intervall), ist ohne Bedeutung. Bei der Substitutionstherapie wird auch empfohlen, über einen Tag die doppelte Dosis zu nehmen. Gesicherte Daten gibt es hierzu nicht.

Schicht- oder Nachtarbeit

Selbstverständlich können Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz auch Schicht- und Nachtarbeit leisten. Da der Wechsel des Schichtdienstes bei uns meist unphysiologisch schnell erfolgt, bevor sich der Körper hierauf eingestellt hat (hierzu benötigt er etwa 14 Tage), kann Hydrocortison wie sonst auch genommen werden.

Notfallausweis

Alle Patienten mit einer Nebenniereninsuffizienz brauchen einen Notfallausweis. Dies ist vor allem dann wichtig, wenn sie bei einem unerwarteten Ereignis von einem Arzt behandelt werden sollten, der Sie persönlich nicht kennt.

Vortrag Dr. Nikolay, KfH (Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation), Dialysezentrum Fürth

Thema: Medizinische Aspekte zur Dialysebehandlung und Nierentransplantation

Dr. Nikolay ist ärztlicher Leiter des Dialysezentrums Fürth. Dieses ist eine Einrichtung des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e.V. Das Dialysezentrum verfügt über 42 Dialyseplätze und versorgt derzeit 180 Patienten ambulant mit allen erforderlichen Behandlungsmethoden. In seinem umfangreichen und sehr interessanten Vortrag ging er auf folgende Punkte ein:

1. Zu Anatomie und Funktion der Nieren

2. Zu den Krankheiten der Nieren und deren Diagnostik
3. Von der chronischen zur terminalen Niereninsuffizienz
4. Die Nierenersatzbehandlung: Hämodialyse (HD), die Peritonealdialyse (PD) und Nierentransplantation

Außerdem gab Dr. Nikolay einen Überblick über die Geschichte der Dialyse und Nierentransplantation. Das Dialysezentrum

Fürth verfügt über eine umfangreiche Sammlung an alten medizinischen Geräten. Auf diesen Komplex wird in dieser Zusammenfassung nicht eingegangen.

1. Zu Anatomie und Funktion der Nieren

Die Nieren sind paarig angeordnet und liegen beidseitig rechts und links der Wirbelsäule hinter der Bauchhöhle. Eine gesunde Niere wiegt bei einem Erwachsenen ca. 150 Gramm, ist etwa 12 cm lang und 5 cm breit. Die Nieren haben ein typisches bohnenförmiges Aussehen. Das eigentliche Nierengewebe setzt sich aus ca. zwei Millionen kleinster Funktionseinheiten zusammen. Eine solche Funktionseinheit gliedert sich in Nierenkörperchen (Glomeruli) und Harnkanälchen (Tubuli) mit den Sammelrohren. Die Nierenkörperchen stellen ein Knäuel von kleinsten Blutgefäßen dar, versehen mit zahlreichen winzigen Poren. Für rote und weiße Blutkörperchen, die Blutplättchen und größere Substanzen wie Eiweiß ist der Weg durch diese Poren versperrt. Andere Stoffe und Flüssigkeit werden aus diesem Netz von Blutgefäßchen in die Tubuli abgegeben. Der endgültige Harn, normalerweise ca. 1 bis 1,5 Liter pro Tag, gelangt über die Sammelrohre in das Nierenbecken und weiter durch den Harnleiter zuletzt in die Harnblase.

Eine der wichtigsten Funktionen der Nieren ist die Ausscheidung von Harn. Mit dem Urin werden sogenannte harnpflichtige Substanzen, z. B. Harnstoff, Kreatinin und Harnsäure, ausgeschieden. Diese Substanzen stammen aus dem Stoffwechsel der Zellen des Körpers. Daneben können die Nieren überschüssige Mengen an Wasser und Salzen ausscheiden sowie die durch die Stoffwechselfvorgänge fortlaufend entstehenden Säuren neutralisieren. Die gesunden Nieren sind in der Lage, im Durstzustand durch entsprechend geringere Urinproduktion den normalen Wasser- und Salzgehalt des Körpers zu bewahren. Auch viele körperfremde Stoffe, beispielsweise Medikamente, können nur über die Nieren ausgeschieden werden. Darüber hinaus haben die Nieren eine Drüsenfunktion mit innerer Sekretion. Sie bilden das sogenannte Renin, das in der Regulation des Blutdrucks eine bedeutende Rolle spielt. Außerdem produzieren sie das Erythropoetin, das für die Bildung der roten Blutkörperchen verantwortlich ist. Die mangelhafte Erythropoetinerzeugung in den Nieren ist eine der Ursachen der Blutarmut, der soge-

nannten Anämie bei chronischem Nierenversagen. Die Nieren greifen ebenfalls in den hormonellen Regelkreis des Knochenstoffwechsels ein. Hiervon sind vor allem der Vitamin D-Stoffwechsel sowie die Calcium- und Phosphataufnahme bzw. -ausscheidung betroffen.

2. Zu den Krankheiten der Nieren und deren Diagnostik

Glomeruläre Erkrankungen

Wie der Name besagt, handelt es sich um eine Entzündung aller in der Nierenrinde gelegenen Nierenkörperchen. In aller Regel betrifft sie beide Nieren in gleichem Ausmaß. Ein akutes Auftreten ist beispielsweise kurze Zeit im Anschluss an eine Mandelentzündung möglich. Diese akute Verlaufsform kann ausheilen, manchmal aber auch in die sogenannte chronische Glomerulonephritis übergehen, die oft über Jahre hinweg ohne irgendein vom Patienten bemerkte Symptom besteht. Gekennzeichnet ist diese Erkrankung typischerweise durch eine erhöhte Ausscheidung von Eiweiß und roten Blutkörperchen im Urin. Heute gibt es zahlreiche Formen der Glomerulonephritis mit unterschiedlichem Verlauf und unterschiedlicher Prognose. Durch die Entnahme einer Gewebeprobe ist es möglich, Erkenntnisse über Ursache und Verlauf einer Erkrankung zu gewinnen, um dann festzulegen, ob und welche Medikamente den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen können.

Interstitielle und tubuläre Erkrankungen der Niere

Hier sind zunächst die bakteriellen Entzündungen der Niere, die akute und die chronische Pyelonephritis oder auch bakterielle interstitielle Nephritis zu nennen. Bei der bakteriellen interstitiellen Nephritis sind zunächst das Nierenbecken und das benachbarte Nierengewebe betroffen, oft nur einseitig. Die Krankheit verläuft meist in Schüben mit Fieber und Schmerzen im Nierenlager oder auch beim Wasserlassen. Diese Erkrankungen werden durch Bakterien verursacht. Daneben entsteht die chronische Pyelonephritis oft bei angeborenen (z. B. Nierenbeckenmissbildungen) oder erworbenen (z. B. durch Nieren- und Harnleitersteine) Harnabflussstörungen, die eine bakterielle Besiedlung der Harnwege begünstigen. Die chronische Pyelonephritis tritt bei Frauen häufiger auf als bei Männern. Sie führt oft langsamer als die sogenannte Glomerulonephritis und in höherem Lebensalter zum chronischen Nierenversagen.

Daneben gibt es sogenannte nichtbakterielle, chronische interstitielle Nierenerkrankungen, die z. B. durch jahrelange Einnahme von Schmerzmitteln verursacht werden können. Stellvertretend für die Formen der hereditären (erblichen) Krankheiten sollen die sogenannten Zystennieren erwähnt werden, die allmählich durch Entwicklung zahlreicher flüssigkeitsgefüllter Räume, sogenannter Zysten, zur Verdrängung und Zerstörung des funktionierenden Nierengewebes führen.

Vaskuläre (gefäßbedingte) Nephropathien

Hier ist vor allem der hohe Blutdruck (arterielle Hypertonie) von Bedeutung. Jahrelang bestehender erhöhter Blutdruck oder *arteriosklerotische* Gefäßveränderungen führen häufig zum chronischen Nierenversagen. Seltener entzündliche Gefäßerkrankungen können ebenfalls Ursache einer chronischen Niereninsuffizienz sein. Ein erhöhter Blutdruck ist oft Folge einer der genannten chronischen Nierenleiden. Der hohe Blutdruck kann jedoch auch umgekehrt die Ursache einer chronischen Nierenerkrankung mit chronischem Nierenversagen sein.

Sekundäre Nierenerkrankungen

Hier sind zum Beispiel Nierenfunktionsstörungen beim Diabetes mellitus, die sogenannte Schwangerschaftsnephropathie, Nierenfunktionsstörungen bei Drüsenerkrankungen und Nierenfunktionsstörungen bei Lebererkrankungen zu nennen. Die wichtigste Rolle in diesem Bereich spielt sicherlich der Diabetes mellitus, die Zuckerkrankheit.

Bedeutung des chronischen Nierenversagens

Die geschilderten Erkrankungen müssen nicht zwangsläufig, können aber zur chronischen Niereninsuffizienz, dem chronischen Nierenversagen, führen. Mit welchen Symptomen bzw. Folgen muss ein Patient rechnen? Die anfangs beschriebenen Aufgaben der Niere können beim chronischen Nierenversagen nicht mehr erfüllt werden. Es kommt damit

1. zur verminderten Ausscheidung harnpflichtiger Substanzen wie Kreatinin, Harnstoff und Harnsäure. Die Folgen davon sind Müdigkeit, Kopfschmerzen, Erbrechen, Durchfall, Blutarmut, Herzbeutelentzündungen, Bewusstseinstörungen und eine veränderte Hautfarbe.
2. zur verminderten Ausscheidung von Salzen und Wasser. Dies führt zu Ödemen, das heißt Wasserrückhaltungen, sowohl im Gesicht und in den Beinen als auch in der Lunge, zur arteriellen Hypertonie (Bluthochdruck) und einer vermehrten Belastung des Herzens,
3. zur verminderten Ausscheidung von Säuren,
4. zur Verminderung der Ausscheidung von Kalium. Die Folge sind Herzrhythmusstörungen, die bis zum Herzstillstand gehen können,
5. zu Störungen des Calcium-Phosphat-Haushaltes. Es kommt zu erheblicher Knochenschädigung durch eine Überfunktion der Nebenschilddrüse. Das im Überschuss produzierte Parathormon verursacht einen Kalziumverlust der Knochen,
6. zu verminderter Bildung von Erythropoetin. Die Folge ist Blutarmut, die aber heute durch die Gabe eines gentechnologisch hergestellten Erythropoetins behebbar ist,
7. zu erhöhter Reninaktivität mit der Folge einer arteriellen Hypertonie,
8. zur verminderten Ausscheidung von Medikamenten. Es droht eine Vergiftung des Körpers durch zu hohe Wirkspiegel dieser Mittel,
9. zu Veränderungen im Kohlenhydrat- und Fettstoffwechsel mit der Folge von Blutgefäßerkrankungen.

Der 2. Teil des Vortrages von Herrn Dr. Nikolay ist im nächsten Rundbrief nachzulesen.

Literaturempfehlung „Nierenversagen“ herausgegeben vom Dialysepatienten Deutschlands e.V.

<http://www.dialysepatienten-deutschlands.de>

Ratgeber für behinderte Menschen

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung hat die aktualisierte Ausgabe ihres „Ratgeber für behinderte Men-

schen“ (Stand August 2003) veröffentlicht. Die 360seitige Buch-Broschüre befasst sich mit allgemeinen Themen zur Behinderung

und praktischen Tipps im Umgang mit der Behinderung (u.a. Vorsorge und Früherkennung/Frühförderung, Bildung, Medizinische Rehabilitation, Beruf und Arbeit, Pflegeversicherung, Umgang mit der Behinderung sowie Nachdenkliches). Des weitern finden sich Auszüge aus aktuellen Gesetzestexten, die sich vor allem mit der Schwerbehinderung befassen in diesem praktischen Ratgeber.

Der "Ratgeber für behinderte Menschen" vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung kann kostenlos unter der Bestell-Nr. A 712 angefordert werden:

per Post: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Postfach 500, 53108 Bonn,

im Internet:

<http://www.bmgs.bund.de>, dann unter Publikationen

<http://www.bmgs.bund.de/deu/gra/publikationen/publ.cfm>)

per E-Mail: info@bmgs.bund.de

per Telefon: 0180/5151510 (0,12 Euro/Minute)

per Telefax: 0180/5151511 (0,12 Euro/Minute)

Schreibtelefon/Fax für Gehörlose und Hörgeschädigte:

Schreibtelefon: 0800/1110005 (zum Nulltarif)

Telefax: 0800/1110001 (zum Nulltarif)

E-Mail: info.gehoerlos@bmgs.bund.de / info.deaf@bmgs.bund.de

Wir machen uns bekannt!

Mein Name ist Regula Eggenschwiler. Ich bin am 16.12.1978 in Uznach (Kanton St. Gallen in der Schweiz) geboren. Mein Freund und ich wohnen seit Mai dieses Jahres in einer 4 ½ Zimmer Wohnung in Tuggen (Kanton Schwyz). Wir haben seit kurzem Zuwachs bekommen von zwei Katzen mit den Namen Leroy und Odin. Die Beiden bereiten mir viel Freude.

Seit einem Jahr arbeite ich aufgrund von VHL nicht mehr. Ich war als Krankenschwester im Regionalspital in Uznach angestellt.

Ich kam in Kontakt mit VHL ohne dass ich etwas wusste.

1998 hatte ich eine OP am Kleinhirn mit Entfernung eines Hämangioblastomes. Dieses führte zu Kopfschmerzen und Gleichgewichtsstörungen. Mir wurde kein Verdacht auf VHL bekannt gegeben.

Im gleichen Jahr wurden bei meiner Mutter Nierenzysten entdeckt, welche ihr einen hohen Blutdruck verursachten. Der Blutdruck wurde mit Medikamenten in Schach gehalten und die Nieren wurden regelmäßig mit Ultraschall kontrolliert. Im Nachhinein stellte sich heraus, dass mehr bzw. eine intensivere Kontrolle besser gewesen wäre.

2002 kam ich ins Spital wegen Bauchschmerzen. Der Arzt machte einen Ultraschall des Abdomens. Ich sagte ihm, dass ich Nierenzysten hätte. Die Nierenzysten befand er als auffällig. Er schickte mich ins

MRI und es wurde durch den Urologen ein Nierentumor festgestellt. Dieser Tumor wurde im Oktober 2002 nierenerhaltend entfernt. Prof. Dr. Wilbert klärte mich darüber auf, dass das Hämangioblastom im Kleinhirn und dieser Tumor in der Niere einen Zusammenhang haben könnten. Er gab mir das Skript von Prof. Dr. Neumann aus Freiburg und die Adresse des VHL-Vereins.



Auf Grund des Verdachtes schickte man mich in eine genetische Beratung. An-

schliessend zum Augenarzt und MRI des Rückenmarks und des Schädels. Der Augenarzt fand Angiome in den Augen. Von Januar bis April 2003 wurden diese mittels Laser und photodynamischer Therapie behandelt. Mein Augenarzt informierte sich ebenfalls über meine Mutter, weil sie 1995 eine Laserbehandlung der Augen hatte. Dieses Angiom wurde im Bericht als „Riss in der Netzhaut“ beschrieben.

Aufgrund der Tatsache, dass ich einen Nierentumor hatte, wurde meine Mutter genauer untersucht mittels MRI. Es wurden bei ihr einige Tumore in beiden Nieren gefunden. Im Januar 2003 wurde dann meine Mutter an der linken Niere operiert (Teilresektion) und im März 2003 musste die rechte Niere ganz entfernt werden.

Im Mai 2003 wurden mir drei Hämangiblastome Höhe BWK 6–10 entfernt. Diese Operation hinterliess Sensibilitätsstörungen von den Zehen bis hin unter die Brust. Bei körperlicher Anstrengung habe ich Schmerzen in diesem Bereich und ebenfalls im Rücken.

Im Sommer 2003 bekam ich noch Sensibilitätsstörungen in der rechten Gesichtshälfte dazu, aufgrund eines Hämangioms im Grosshirn. So wurde mir das erklärt.

Erfahrungen im Spital

Der erste Spitalaufenthalt 1998 habe ich nicht als schlimm empfunden. Ich hatte keine Angst, trotz des Risikos der möglichen Komplikationen. Es war für mich interessant, weil ich meine Ausbildung als Krankenschwester angefangen hatte und im Nachhinein am liebsten ein Video von meiner Operation gehabt hätte. Meine Familie versuchte ihre Angst um mich zu verbergen, was ihnen jedoch nicht ganz gelang. Sie machten alles für mich und waren für mich da.

Letztes Jahr als ich dann die Niere operieren musste, hatte ich Angst. Meine Lieben mussten sich fast ohne zeitliche Lücken abwechseln, damit ich nicht alleine war. Ich hatte Komplikationen: Der rechte Lungenflügel ist zusammengefallen und es musste mitten in der Nacht eine Drainage gelegt werden, um die Flüssigkeit im Pleuraspalt abzusaugen. Zum einen war es für mich als ausgebildete Krankenschwester schwieriger, weil ich viel über Komplikationen wusste u.s.w. Zum anderen gab es mir auch

Sicherheit, dass ich wusste, wovon gesprochen wurde.

Ich habe meine Rehabilitation zu Hause bei meinem Freund und meiner Mutter verbracht und ging ambulant in die Physiotherapie. Mein Freund und meine Eltern haben sich rührend um mich gekümmert und mir Kraft gegeben.

Die ambulanten Behandlungen der Augen im St. Galler Kantonsspital fand ich nicht so schlimm, denn ich konnte ja immer wieder nach Hause. Jedoch machte ich mir Sorgen um meine Mutter, die während dieser Zeit im selben Spital lag. Ich besuchte sie immer.

Bei der Rückenoperation hatte ich Angst vor dem nicht mehr gehen können. Zum Glück konnte ich direkt nach der Operation die Füße bewegen. Die Pflege im Universitäts-spital war gut. Das Essen lies jedoch zu Wünschen übrig, wie in anderen Spitälern auch. Für die Rehabilitation konnte ich nach Nottwil in das berühmte Schweizer Paraplegiker Zentrum. Dort hatte ich wiederum einen Zwischenfall, denn es entwickelte sich im unteren Teil der Narbe eine Liquoristel (Kissen mit Hirnflüssigkeit). Diese beeinträchtigte mich in der Mobilität. Ich war dann insgesamt 6 Wochen dort. Von der Therapie konnte ich sehr viel profitieren: Ich ging in eine Kunsttherapie, wo ich Bilder malen konnte, Schwimmen, Bogen schießen und eine Reittherapie hatte ich auch.

Hobbys

Ich möchte noch etwas über meine Hobbys erzählen: Momentan gehe ich 2 bis 3 Mal in der Woche schwimmen. Beim Schwimmen habe ich fast keine Beschwerden und ich fühle mich richtig wohl dabei. Das Malen von Bildern mit Wasserfarben und das Bemalen von Seidentüchern gehören auch dazu. Leider hatte ich zu wenig Zeit dafür. Zudem bin ich an daran, meine Kochkünste zu verbessern und es macht mir Spaß meine Gäste verwöhnen zu können. Die beiden Kater sind aber mein größtes Hobby.

So jetzt wisst ihr einiges über mich. Es gäbe noch so vieles zu erzählen. Ich hoffe, ich habe euch nicht gelangweilt. Etwas möchte ich jedoch noch loswerden: Um mit der Krankheit fertig zu werden und Erlebtes zu bewältigen hole ich mir nun professionelle Hilfe bei einer Psychiaterin. Ich möchte allen sagen: „Es ist keine Schande, Hilfe anzunehmen, vor allem bei unserer instabilen Krankheit“.

Aktuelles aus dem Verein

Forum

Ein Forum ist ein "schwarzes Brett" für das Internet. Der Vorstand hat beschlossen versuchsweise ein solches Forum auf unserer Homepage anzubieten, um zu sehen wie die Resonanz darauf ist. Man kann in diesem Forum seine Fragen, Meinungen, Anregungen, etc. veröffentlichen (posten) und jeder Besucher der Internetseite hat die Möglichkeit sich dazu äußern. Dieses Fo-

rum ist öffentlich und für jeden zugänglich. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Das Posting kann auch anonym sein. Um Missbrauch oder unerwünschte Einträge (z.B. Werbung oder Einträge, die gegen geltendes Recht verstoßen) zu vermeiden, wird das Forum automatisch von uns überwacht. Wir dürfen gespannt sein, wie das Forum angenommen wird!

Chat

Unser Chat findet weiterhin zweimal monatlich statt, jeden ersten und dritten Montag des Monats. Für die Monate Dezember 2003 bis Februar 2004 sind folgende Termine angesetzt: 01. und 15. Dezember (kein Chat am 29. Dezember), 05. und 19. Januar sowie 02. und 16. Februar 2004. Der Chat beginnt jeweils um 20.00 Uhr.

Wir haben auf unseren Internetseiten eigenen Chatroom eingerichtet. Dies hat zum

Vorteil, das wir nicht auf einen externen Anbieter angewiesen sind und werden somit nahezu keine Ausfälle in der Erreichbarkeit haben. Der Chatroom ist direkt unter <http://www.hippel-lindau.de/chat> zu erreichen. Man kann sich registrieren - muss es aber nicht, denn eine Teilnahme als „Gast“ ist möglich. Am einfachsten/besten wählt man folgenden Benutzernamen: Vorname-Nachname.



Der Vorstand

wünscht allen

gesegnete

Weihnachten und

für das kommende

Jahr alles Gute!

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