



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

VHL-Rundbrief Februar 2005

Heft 1

Jahrgang 6

Inhaltsverzeichnis

Die Gamma Knife Radiochirurgie: Prinzip und Möglichkeiten im Rahmen der VHL Erkrankung

Endolymphatic Sac Tumor und die von Hippel-Lindau Krankheit

Tumoren der Bauchspeicheldrüse bei der von Hippel - Lindau Krankheit

Regionale Treffen

Angehörigentreffen

Neuer Ratgeber zum Thema "Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung"

Aktuelles aus dem Schweizer VHL Verein

Aktuelles aus dem Verein

Vortrag Dr. Horstmann, Neurochirurg, Ärztlicher Leiter Gamma Knife Zentrum Krefeld

Thema: Die Gamma Knife Radiochirurgie: Prinzip und Möglichkeiten im Rahmen der VHL Erkrankung

Hintergrund

Die Behandlung mit dem Gamma Knife geht auf den Schwedischen Neurochirurgen Lars Leksell zurück, der bereits in den vierziger und fünfziger Jahren des vorherigen Jahrhunderts mit diesem Verfahren forschte. In die klinische Anwendung gelangte es erstmals 1968. Das Gamma Knife ermöglicht es in einer Sitzung einen oder auch mehrere Tumoren mit einer höchstpräzisen Bestrahlung unter Schonung des umliegenden Gewebes zu zerstören.

Leksell nannte das Verfahren „Radiosurgery“, auf Deutsch „Radiochirurgie“ oder etwas formaler „stereotaktische Einzeldosiskonvergenzbestrahlung“.

Die Behandlung mit dem Gamma Knife war die erste Form der minimal-invasiven Operation. Im Vergleich zur konventionellen (fraktionellen) Strahlentherapie bzw. zum Linearbeschleuniger kann mit dem Gamma Knife das Zielgebiet genauer definiert werden, so dass weniger gesundes Gewebe geschädigt wird. Dies ist dadurch zu erklären, dass das Gamma Knife es ermöglicht, die Dosis auf einen Punkt zu konzentrieren.

Heutiges Verfahren

Das Gamma Knife besteht aus insgesamt 201 Strahlenquellen, die alle auf einen Punkt ausgerichtet sind. Die Strahlung kommt somit zu hundert Prozent auf einen Punkt an, auf den Weg dorthin verteilt sich die Strahlung auf 201 „Wegen“ so dass nur 0,5 % der Strahlung durch das jeweilige Gewebe geht, was für das gesunde Gewebe unschädlich ist. Der stereotaktischen Rahmen ermöglicht es auf ein zehntel Millimeter genau zu bestrahlen. Die heutige Technik ermöglicht es darüber hinaus, den Tumor drei-dimensional zu erfassen und zu bestrahlen. Bei der Definition des Zielgebietes wird versucht, das Strahlengebiet in völliger Deckung mit dem Tumor zu bringen, so dass das umliegende Gewebe nicht zerstört wird.

Was erreicht man mit der Therapie?

Grundsätzlich muss gerade beim Hämangioblastom vorweg festgestellt werden, dass die vollständige Entfernung eines Tumors immer besser wäre, als durch Bestrahlung lediglich das Tumorwachstum zu stoppen. Die Bestrahlung stellt hierbei also einen Kompromiss dar, besonders in Situationen, in der z.B. mehrere Tumoren vorhanden sind die sich durch eine einzige Operation nicht entfernen lassen, oder wenn der Tumor für eine Operation schlecht gelegen ist und / oder zu viel gesundes Gewebe durch einen neurochirurgischen Eingriff zerstört würde. Durch die Bestrahlung mit dem Gamma Knife verschwindet der Tumor nur im Idealfall. In der Regel bleibt er inaktiviert an seiner bisherigen Stelle zurück. Die Strahlung schlägt bei der Behandlung „Löcher in den Zellkern“, die bewirken, dass sich der Tumor nicht mehr weiter teilen kann und somit nicht mehr wächst. Da sich gutartige Tumore langsamer teilen, als bösartige Tumoren, und ein Abbau inaktivierter Tumorzellen in der Regel in der Teilungsphase stattfindet, dauert es deutlich länger bis solche Tumore eine Schrumpfung zeigen.

Behandlungsablauf

Die radiochirurgische Behandlung wird entweder ambulant oder im Rahmen eines kurzstationären Aufenthaltes durchgeführt. Als erster Behandlungsschritt ist es erforderlich, den stereotaktischen Rahmen am Kopf zu befestigen. Dieser wird – unter lokaler Betäubung - mit vier kleinen Dornen von außen am Schädel festgeklemmt. Dann werden Kernspinaufnahmen angefertigt, auf denen die Tumoren genau zu sehen sind. Spezielle Markierungen am stereotaktischen Rahmen erlauben dem Computer die genaue Zuordnung von Bestrahlungsfeld und Tumor zu berechnen. Falls nötig werden zusätzliche Untersuchungen wie Computertomografie (CT) oder eine Gefäßdarstellung (Angiografie, DSA) durchgeführt. Anhand dieser Bilder wird nun für den Tumor ein individueller Bestrahlungsplan berechnet. Im Idealfall wird die Form des Bestrahlungsfeldes exakt dem Tumor nachgebildet und umhüllt diesen vollständig. Nachdem die Bestrahlungsplanung abgeschlossen ist, erfolgt die eigentliche radiochirurgische Behandlung. Hierbei werden Strahlenpunkt für Strahlenpunkt aneinandergereiht, bis der gesamte Tumor bestrahlt ist. Die Behandlung dauert zwischen 15 –

60 Minuten. Nach der Behandlung wird der stereotaktische Rahmen sofort wieder abgenommen. Da während einer radiochirurgischen Behandlung der Tumor nicht einfach entfernt, sondern abgetötet wird, ist es erforderlich den Verlauf in Abständen regelmäßig zu kontrollieren.

Hämangioblastome und Gamma Knife

Von den ca. 250.000 Behandlungen mit dem Gamma Knife weltweit sind nur 1135 Hämangioblastome behandelt worden, dieses entspricht 0,4 Prozent. Im Gamma Knife Zentrum in Krefeld wurden 4 Patienten mit insgesamt 19 Tumoren behandelt. Von den 19 Tumoren sind im Verlauf des letzten Jahres 7 im Volumen geschrumpft, 11mal war der Tumor zwar zerstört, das Volumen jedoch unverändert geblieben und nur 1 Tumor ist gewachsen. Somit konnte in 95% der Tumoren eine so genannte Tumorkontrolle, also ein Wachstumsstillstand erreicht werden.

Wann können Hämangioblastome mit dem Gamma Knife behandelt werden?

Das Gamma Knife kann unter folgenden Bedingungen zum Einsatz kommen: Es muss sich um ein Hämangioblastom im Kopf handeln, Rückenmarkstumoren können nicht behandelt werden. Die Tumoren dürfen nicht größer als 1 cm sein und keine Zysten haben. Das Gamma Knife soll nur bei Tumoren eingesetzt werden, die noch keine Symptome verursachen. Da die Tumore nach der Bestrahlung sich nicht, oder nur sehr langsam auflösen, würde die Symptomatik auch nach der Behandlung sonst zunächst bestehen bleiben. Liegt ein Tumor direkt an einer empfindlichen Nervenbahn ist eine Bestrahlung ebenfalls nicht angezeigt.

Dr. Horstmann betonte, dass in Krefeld nur die Hämangioblastome behandelt werden, die im Verlauf ein Größenwachstum zeigen. Tumoren, die in ihrem Volumen unverändert bleiben, werden nicht bestrahlt, sondern regelmäßig mittels Kernspintomografie kontrolliert.

In der sich anschließenden Diskussion berichtete Dr. Horstmann, dass alle privaten und viele der gesetzlichen Krankenkassen heute die Behandlung mit dem Gamma Knife bezahlen. Allerdings bezahlen manche gesetzliche Kassen, wie z. B. die DAK „grundsätzlich“ nicht für die Radiochirurgie. Dies hängt im Wesentlichen damit zusammen, dass die Behandlung mit dem Gamma Knife noch immer als „neues Verfahren“ nach BUB Richtlinien angesehen wird, obwohl das Verfahren weltweit seit über 30 Jahren und in Deutschland immerhin seit mehr als 10 Jahren in tausenden von Fällen erfolgreich eingesetzt wird. Solche „neue Verfahren“ können erst nach Beurteilung durch den so genannten Bundesausschuss anerkannt werden, die Überprüfung fand jedoch bisher für die Radiochirurgie ebenso wenig wie für viele andere moderne Therapieformen bisher nicht statt, wohl um die Krankenkassen zu schonen.

Die Frage, ob es mehr Komplikationen bei neurochirurgischen Eingriffen gibt, nachdem der Patient mit dem Gamma Knife im Operationsgebiet bestrahlt worden ist, verneinte Dr. Horstmann.

Endolymphatic Sac Tumor und die von Hippel-Lindau Krankheit

Aus dem Rundbrief der VHL Family Alliance der Vereinigten Staaten von Amerika. Ins Deutsche übersetzt und leicht abgeändert von:

Dr. med. Sven Gläsker, National Institutes of Health, USA, und Neurochirurgische Universitätsklinik Freiburg

Endolymphatic Sac Tumoren (ELST) sind lokal aggressive Tumoren des Innenohres. Lokal aggressiv heißt, sie wachsen zwar in umgebenden Gewebe ein, bilden aber keine Tochtergeschwulste an anderen Stellen des Körpers (Metastasen) und sind somit nicht wirklich als gutartig oder bösartig einzustufen, sondern irgendwo dazwischen.

Bereits vor 1994 beklagten einige Patienten aus der amerikanischen VHL Family Alliance Hörbeschwerden, doch wurden diese damals nicht auf die von Hippel-Lindau Krankheit bezogen, da zu dieser Zeit die Beteiligung des Innenohres an diesem Krankheitsbild noch nicht bekannt war. Um der Sache auf den Grund zu gehen wurden damals an den National Institutes of Health (NIH) Nachforschungen bezüglich dieser Hörstörungen bei VHL Patienten angestellt. Als Ursache für die Hörstörungen bei VHL Patienten wurden die bekannten Endolymphatic Sac Tumoren (ELST) gefunden. Die Entdeckung des Zusammenhangs dieser seltenen Innenohrtumoren mit der VHL Krankheit wurde 1997 von der NIH Gruppe veröffentlicht (1).

Seit dieser Zeit wurden an den NIH mehrere klinische Studien sowie Grundlagenforschung auf dem Gebiet ELST betrieben. Insbesondere wurde das Krankheitsbild und die Hörstörungen genauer beschrieben und Richtlinien für die Behandlung etabliert. Besonderes Ziel ist, die Tumoren möglichst frühzeitig zu entdecken. Darüber hinaus hat die chirurgische Forschung Methoden etabliert, die Tumoren optimal zu operieren mit dem Ziel der Gehörerhaltung. Verglichen mit anderen VHL Tumoren ist die ELST-Forschung in besonderem Maße eine Pioniersarbeit, da diese Tumoren auch außerhalb VHL überhaupt erst seit kurzer Zeit bekannt sind. ELST wurden erstmals 1989 von Hefner beschrieben. Der Zusammenhang mit VHL wurde dann wie bereits oben genannt 1997 erkannt. Der den Tumor verursachende genetische Mechanismus scheint derselbe zu sein wie bei allen anderen VHL Tumoren: die Inaktivierung beider Kopien (Allele) des sogenannten VHL Tumorsuppressorgens.

Nach ersten statistischen Berechnungen können ELST bei 11-16% aller VHL Patienten in Kernspin oder CT gesehen werden. Die betroffenen Patienten zeigen die folgenden Symptome:

- 95% beklagen eine Hörminderung
- 92% beklagen Tinnitus (Piepton im Ohr)
- 62% haben Schwindel oder Gleichgewichtsstörungen*
- 29% beklagen ein Druckgefühl auf dem betroffenen Ohr
- 8% der Betroffenen haben eine Beteiligung des anatomisch benachbarten Gesichtsnerven, was zu einer einseitigen Schwäche der Gesichtsmuskulatur führen kann.

Ein eventueller Hörverlust auf dem betroffenen Ohr kann klassischerweise in Stufen über einen Zeitraum von vielen Monaten erfolgen oder in einigen Fällen auch akut. Wenn die Hörfunktion einmal verloren ist, so kann sie im allgemeinen nicht zurückgewonnen werden. Daher ist die frühzeitige Erkennung und Behandlung von ELST von Bedeutung. Ich möchte hier aber anmerken, dass der Mensch in der glücklichen Situation ist, zwei Ohren zu haben. Daher bedeutet auch der vollständige Hörverlust auf einem Ohr keineswegs dass man taub wird.

Erstaunlicherweise haben fast 60% der VHL Patienten mit Hörstörungen keinen nachweisbaren Tumor im Kernspin. Die Ursache der Hörstörungen bei dieser Patientengruppe ist noch unklar. Eventuell sind die Tumoren so klein, dass sie unter der Nachweisgrenze der Kernspintomographie (etwa 1 mm bei modernen Geräten) liegen.

Der eigentliche Ursprung der Tumoren ist noch nicht genau geklärt. Wahrscheinlich entspringen sie vom sogenannten Saccus endolymphaticus, welcher neben der Hörschnecke (Hörfunktion) und dem Labyrinth (Gleichgewichtsfunktion) den dritten Anteil des Innenohres ausmacht. Die eigentliche Funktion dieses Saccus endolymphaticus ist bis heute nicht sicher bekannt. Vermutlich ist er an der Regulation des Flüssigkeitshaushaltes des Innenohres beteiligt.

Als Ursache der Hörstörungen hatte man zunächst angenommen, dass diese durch das Einwachsen und Aufbrauchen der Innenohrstrukturen durch den Tumor hervorgerufen werden. Neueren Beobachtungen zur Folge ist aber wahrscheinlicher, dass die Symptomatik durch immer wiederkehrende mikroskopisch kleine Blutungen aus dem Tumor verursacht werden. Diese sind begleitet von einer leichten Entzündungsreaktion (keine Infektion sondern eine Einwanderung von Immunzellen, die nur das Blut abräumen). Durch diese Prozesse ü so stellt man es sich momentan vor ü wird die Flüssigkeitsaufnahme aus dem Innenohr behindert und es kommt zu einer vermehrten Wasseransammlung im Innenohr (Hydrops). Bei einem anderen Krankheitsbild, dem Morbus Menière führt ein Innenohrhydrops zu Tinnitus (Piepton), Schwindel und Hörverlust. Derselbe Mechanismus könnte auch beim ELST möglich sein.

Die vollständige chirurgische Entfernung des Tumors kann zur völligen Symptombefreiheit führen und kann häufig unter Erhalt der Hörfunktion durchgeführt werden. Unbehandelt können ELST zum akuten Hörverlust führen. Wenn es erst mal dazu gekommen ist, sind die Beschwerden meist nicht mehr rückgängig zu machen. Daher ist eine frühzeitige Operative Entfernung häufig sinnvoll, muss aber im Einzelfall besprochen werden, da jede Operation auch Risiken birgt, sowohl durch den Eingriff als auch durch die Narkose. Diese sind von Patient zu Patient unterschiedlich. Im allgemeinen wird bei Patienten, die einen im MRT sichtbaren Tumor haben, der keine Beschwerden verursacht, die operative Entfernung empfohlen. Dadurch soll dem Entstehen von Symptomen vorgebeugt werden. Was mit Patienten gemacht werden soll, die zwar Symptome haben, aber kein Tumor auf dem Kernspin erkennbar ist, ist noch nicht entschieden. Es wird für diese Fälle momentan noch nach einer sinnvollen Behandlungsrichtlinie gesucht. Ich vermute, dass es darauf hinauslaufen wird, dass man empfehlen wird, entweder engmaschiger zu überwachen oder aber zu operieren und nachzusehen, ob nicht doch ein mikroskopischer Tumor da ist, den das Kernspin nicht entdecken konnte, da zu klein.

* Schwindel und Gleichgewichtsstörungen können allerdings typischerweise auch von einem Kleinhirntumor, z.B. Hämangioblastom, hervorgerufen werden.

Anmerkung des Übersetzers/Autors:

Momentan arbeite ich selbst für zwei Jahre an den NIH mit der amerikanischen VHL Gruppe. Zu meinen momentanen Projekten gehört unter anderem ein ELST-Projekt, in dem die Grundlagen der Entstehung des Tumors erforscht werden sollen. Erst wenn wir wirklich verstanden haben, was genau sich im Innenohr von VHL Patienten abspielt, können wir eine optimale Behandlung finden.

Ich sende meine besten Grüße nach Deutschland an alle Patienten der Selbsthilfegruppe!

Literatur:

1. T.J. Manski, Gladys M. Glenn, Edward H. Oldfield, et al., "Endolymphatic sac tumors: a source of morbid hearing loss in von Hippel-Lindau disease." JAMA 1997; 227:1461-1466.
2. Russell R. Lonser, M.D., H. Jeffrey Kim, M.D., John A. Butman, M.D., Ph.D., Alexander O. Vortmeyer, M.D., Daniel I. Choo, M.D., and Edward H. Oldfield, M.D., "Tumors of the Endolymphatic Sac in von Hippel-Lindau Disease." N. E. J. Med. 2004 350:2481-2486. Dr. Kim is with the National Institute on Deafness, Dr. Butman is with the Radiology Department in the Magnuson Clinical Center at NIH, and Dr. Choo is with the Department of Otolaryngology, Children's Hospital Medical Center, University of Cincinnati.

Tumoren der Bauchspeicheldrüse bei der von Hippel - Lindau Krankheit

Von Prof. Dr. Hartmut P.H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik, Freiburg im Breisgau

Die Tumoren der Bauchspeicheldrüse zählen zu den typischen Veränderungen der VHL Krankheit. Sie gehen von den Inselzellen aus und werden auch Neuroendokrine Tumoren genannt. Inselzellen kommen verstreut in der gesamten Bauchspeicheldrüse vor und sind allgemein bekannt als Produktionsort des Hormons Insulin. Hierin zeigt sich beispielhaft die neuroendokrine Zelle, die von den Nervenzellen (neuro-) sich ableitet und durch Hormonausschüttung (endokrin, hier Insulin) Steuerungsfunktionen ausübt.

Das Freiburger VHL-Register wurde jetzt hinsichtlich dieser Tumoren neu überprüft. Es liegen Daten von 19 Patienten vor, anhand derer die folgenden Aussagen getroffen wurden. Der Nachweis eines Tumors erfolgt üblicherweise anhand der Untersuchung mit dem Mikroskop, wofür man Operationsgewebe oder Gewebe, das mittels Feinnadelpunktion gewonnen wurde, braucht. Das ist nur von 14 der Patienten bekannt; bei 5 Patienten wurde die Diagnose lediglich anhand der radiologisch durch CT oder MRT nachgewiesenen Veränderungen gestellt. Da Inselzellen viele verschiedene Hormone bilden können, werden diese im Blut in der Regel nur gemessen, wenn Krankheitszeichen darauf hinweisen, dass eine Einschleusung in den Blutkreislauf vorliegen könnte. Eine routinemäßige Messung erfolgte deshalb nicht. Die wenigen erfolgten Hormonmessungen zeigten Normalwerte. Bei der VHL Erkrankung sind somit diese Tumoren in der Regel klinisch stumm.

Die Patienten waren bei Diagnose 13-55, im Mittel 34 Jahre alt. Es waren 5 Männer und 14 Frauen betroffen. Die zugrunde liegenden Mutationen sind von 18 Patienten bekannt: Es waren die Mutationen VHL c. 421 G>T, 505 T>C, 553 G>A, 562 ins T, 666 T>C, 677-2 A>G, 691/92 del GA, 695 G>A, 695 G>C, 712 C>T, 713 G>A, 746 T>C und eine größere Deletion.

Angaben zur Größe sind von 14 Patienten vorhanden. Die Durchmesser lagen zwischen 2 und 8 cm im Mittel. Nur von zwei Patienten wissen wir, dass mehr als 1 Tumor vorhanden war. Absiedlungen (Metastasen) sind bei 5 Patienten dokumentiert. Hier waren die Tumoren 4 cm und mehr im Durchmesser groß. Die Metastasen fanden sich immer in der Leber, in einem Fall auch in den Knochen. Es gab aber auch große Tumoren (bis 8 cm im Durchmesser), bei denen keine Metastasen vorkamen.

Zur Wachstumsgeschwindigkeit konnten Bilder von nur 7 Patienten, von denen mehrere CT oder MRT Untersuchungen vorlagen, ausgewertet werden. Es bleibt somit unklar, ob die Daten repräsentativ sind. Die Größenzunahme der Tumoren war insgesamt gering. In einem Fall kam es über 4 Jahre zu überhaupt keinem Tumorwachstum. In anderen Fällen war die jährliche Zunahme des Durchmessers 0,5 bis 0,8 cm.

Nach Operation hängt das Befinden von dem genauen Sitz des Tumors ab. Eine große Operation, bei der neben dem Tumor auch andere Strukturen wie Zwölffingerdarm und anderes entfernt werden, ist bei Tumoren des Bauchspeicheldrüsenkopfes notwendig. Hier sind Folgeschäden möglich; Einzelheiten wurden zu den erfassten Patienten aber nicht immer dokumentiert. Eine alternative Operationsmöglichkeit wäre die Ausschälung (Enukleation) des Tumors, was bei kleinen Tumoren je nach spezieller Situation möglich sein kann. Hierbei sind Folgeschäden weniger wahrscheinlich.

Alle 19 Patienten hatten weitere Veränderungen aus dem Spektrum der VHL Krankheit, wobei einige Patienten nur unvollständig untersucht waren. Retinale Angiome fanden sich bei 11 von 14, Hirn- und Rückenmarkstumoren bei 12/16, Nierenkarzinome bei 10/19 und Phäochromozytome bei 8/19 entsprechend untersuchten Patienten.

Zusammenfassend sind Tumoren der Bauchspeicheldrüse bei der VHL Krankheit bei den ganz überwiegend deutschen Patienten selten (etwa 3%-4%). Die Tumoren werden bei CT oder MRT Untersuchungen ab einer Größe von ca. 1 cm erfasst. Das Wachstum ist langsam. Tumoren von 3 cm oder größerem Durchmesser sollten operiert werden.

Regionale Treffen

Für unsere diesjährigen regionalen Veranstaltungen ist das Thema „Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung“ vorgesehen. Auf allen regionalen Treffen wird ein Mitarbeiter eines lokalen Betreuungsvereins einen kurzen Vortrag halten und anschließend Fragen beantworten. Vormittags wird an den Veranstaltungen (mindestens) ein Mediziner aus der Region teilnehmen, der über sein Fachgebiet kurz referieren wird und Fragen beantwortet. Es können selbstverständlich auch Personen aus anderen Regionen an den regionalen Treffen teilnehmen. Verwandte, Freunde und Bekannte sind herzlichst eingeladen. Es wird um vorherige Anmeldung gebeten. Eine Teilnahmegebühr wird nicht erhoben. Zeit für Erfahrungsaustausch ist auf allen Veranstaltungen vorgesehen. Alle Veranstaltungen beginnen um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30 Uhr) und enden um ca. 16.00 Uhr. Wir hoffen auf rege Teilnahme. Anmeldungen bitte bei den jeweils angegebenen Personen, die Anschriften finden Sie im hinteren Teil des Rundbriefes.

Das erste Treffen findet für den Raum **West- und Norddeutschland** am 5. März in Essen statt. Es findet in der **HuysSENS-Stiftung** statt, der Klinik, in der Prof. Dr. Walz als Chefarzt tätig ist. Adresse: HuysSENS-Stiftung, Henricistrasse 92, 45136 Essen.

Anreise: Eine Kopie des Essener Stadtplans wird auf Wunsch zugeschickt bzw. der Stadtplan ist unter <http://www.kliniken-essen-mitte.de/huysSENS/information/anfahrt> zu finden.

Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Das Treffen der **Bayern** und **Österreicher** findet eine Woche später am 12. März im „**Bürgerbräu**“ in **Wolnzach**, ca. 50 Kilometer nördlich von München statt.

Anreise: A 9 München - Nürnberg, beim Autobahndreieck Holledau auf die A 92 Richtung Regensburg, erste Ausfahrt Wolnzach, nach der Ausfahrt rechts abbiegen in die „Preysingstrasse“, der Vorfahrtsstrasse folgen, die nach der ersten Rechtskurve zur „Auenstrasse“ wird, bis zu einer Kreuzung mit Ampelschaltung, geradeaus in die „Hopfenstrasse“, nach ca. einem Kilometer links abbiegen (bei Firma Schäch) in die Straße „Am Brunnen“, nach ca. 300 m links in die Einfahrt zum Bürgerbräu.

Anmeldungen bei Dagmar Rath

Das Treffen für **Ostdeutschland** findet am 23. April in der Berliner Klinik Charité, **Campus Virchow Klinik** bei Frau Dr. Neumann statt.

Adresse: Campus Virchow Klinikum, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin. Das Treffen findet im Forum 4, Forschungshaus (Neben der Blutbank), Eingang Humangenetik (neben Coca-Cola Automat) im Seminarraum, hinter Glastür links statt.

Anreise mit dem PKW: Eine detaillierte Wegbeschreibung findet sich unter http://www.charite.de/patienten/weg_1.html. Parkhaus: Einfahrt Seestraße

Einen Ausdruck schicken Gerhard Alsmeier oder Florian Hofmann auf Anfrage gerne zu.

Anreise mit Öffentlichen Verkehrsmitteln: U-Bahn Linie 9 bis Amrumer Straße oder S-Bahn bis Westhafen (Beschilderung Richtung Ausländerbehörde)

Bus Linie 126 oder X26 bis Virchow-Klinikum oder Bus Linie 221 oder 248 bis Amrumer Straße. Eine Skizze liegt unter http://www.charite.de/patienten/weg_2.html vor und wird ebenfalls gerne zugeschickt.

Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Am 07. Mai findet die regionale Veranstaltung für **Südwestdeutschland und der Schweiz** in Waldkirch, nördlich von Freiburg, statt. Auf dem letzten regionalen Treffen wurde angeregt schon am Vorabend ein informelles Treffen zu organisieren. Interessierte Treffen sich am Vorabend im Gasthaus Hirschen und melden sich dort an der Theke.

Adresse: Gasthaus Hirschen, Langestraße 54, Waldkirch, Tel. 07681-6642,

Übernachtung: Gasthaus zum Storchen, Langestraße 24, Waldkirch, Tel. 07681-4749590, Fax 4749599, Email: info@storchen-waldkirch.de

Anreise: Waldkirch verfügt über einen Bahnanschluss. Mit dem PKW Autobahnabfahrt „Freiburg Nord“ immer Richtung „Waldkirch“. In Waldkirch in Richtung Stadtmitte. Eine ausführliche Wegbeschreibung sowie weitere Übernachtungsmöglichkeiten können zugeschickt werden.

Anmeldung bei Andreas Beisel oder Erika Trutmann

Angehörigentreffen

Am Samstag, den 21. Mai 2005, findet das erste Treffen für Angehörige von VHL-Erkrankten statt. Das Treffen beginnt um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30) und endet voraussichtlich um 16.00 Uhr. Ort der Veranstaltung ist das Tagungshaus des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Essen in der Nähe des Huysen-Stifts. Alle Interessierten sind hierzu herzlich eingeladen!

Regelmäßig wurde auf Informationstreffen angemerkt, dass VHL nicht nur die Erkrankten betrifft, sondern viele ihrer Auswirkungen in Partnerschaft, Familie und im Freundeskreis spürbar sind. Gerade bei den Verwandten, Partner/innen und engen Freunden entstehen Fragen und Probleme, die im Rahmen der allgemeinen Informationsveranstaltungen leider oft zu kurz kommen. Nun soll ein Treffen nur für Angehörige die Möglichkeit bieten, sich einmal über einige dieser Fragen, die bereits im letzten Rundbrief vorgestellt wurden, in Ruhe auszutauschen (siehe Art. „Angehörigentreffen“ im Rundbrief vom November 2004).

Dabei wird die Diplompädagogin und Gesprächstherapeutin Frau Kersten-Rettich durch den Vormittag führen. Sie verfügt über langjährige Praxis in der Betroffenen- und Angehörigenberatung und wird unser Gespräch nicht nur moderieren, sondern auch für individuelle Fragen zur Verfügung stehen. Geplant sind neben Gesprächsblöcken verschiedene Übungen, die den Tag auflockern werden. Am Nachmittag ist Zeit vorgesehen, sich ohne die Referentin ganz ungestört auszutauschen.

Für Getränke und Raummiete wird bei einer Tagungspauschale von 5 Euro gesorgt. Ein Mittagessen kann per Pizzataxi bzw. Chinataxi geordert werden.

Anmeldungen bei Nicola Wenge oder Florian Hofmann, Münsterer Str. 25, 51063 Köln, Tel. 0221/6406676, f.hofmann@hippel-lindau.de (siehe Anmeldeformular in diesem Rundbrief). Die Teilnahme ist auf 15 Personen beschränkt. Berücksichtigt werden die Anmeldungen in der Reihenfolge ihres Eintreffens.

Neuer Ratgeber zum Thema "Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung"

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. hat sein Merkblatt zur Grundsicherung neu aufgelegt. Am 1. Januar 2005 wurde die so genannte "Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung" in das neu geschaffene Sozialgesetzbuch (SGB) XII eingegliedert. Das SGB XII ersetzt das bisherige Bundessozialhilfegesetz (BSHG). Bis Ende 2004 waren Leistungen der Grundsicherung noch durch ein eigenständiges Gesetz geregelt (Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung). Durch diese Gesetzesänderung wurde die Grundsicherung ab 1. Januar automatisch eine Leistung der Sozialhilfe. Das aktualisierte Merkblatt geht ausführlich auf die Gesetzesänderung ein.

Das Merkblatt steht im Internet als Download unter www.bvkm.de in der Rubrik "Recht und Politik" zur Verfügung. Es kann auch gegen Einsendung eines an sich selbst adressierten und mit 55 Cent frankierten Rückumschlages bestellt werden:

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. (BVKM),
Stichwort "Grundsicherungsmerkblatt", Brehmstr. 5 - 7, 40239 Düsseldorf, Telefon: (0211) 6 40 04-0, Fax: (0211) 6 40 04-20 E-Mail: info@bvkm.de
Dagmar Rath

Aktuelles aus dem Schweizer VHL Verein

Gruezi mitenand,

ich hoffe, dass Sie alle gut ins Neue Jahr gestartet sind und dass die meisten Neujahrsvorsätze schon umgesetzt wurden. Da habe ich etwas Mühe!!! Weniger Schoggi essen und auf Dessert verzichten ist einfach zu schwer! Also bleiben die „übrigen“ Kilos halt tapfer dran.

Nun möchte ich über unser Vereinsleben berichten. An unserer letzten Vorstands-Sitzung am 14. Februar 2005 haben wir folgende Daten festgesetzt, bitte tragen Sie diese in Ihre Agenda ein:

9. April 2005 Selbsthilfe-Tag im Hotel Seedamm Plaza in Pfäffikon SZ:

Der Verein der Selbsthilfegruppen des Kantons Schwyz organisiert den **Schwyzerischen Selbsthilfe-Tag**. Alle Selbsthilfegruppen des Kantons Schwyz können sich der Öffentlichkeit vorstellen. Unser Stand wird von Regula Eggenschwiler und Gisela Landolt vorbereitet. Auch wir anderen vom Vorstand werden nach Möglichkeit anwesend sein. Das Programm des Tages: 10.00 Eröffnung - 11.00 Referat - 12.00 kleiner Apero - anschließend präsentieren sich alle Selbsthilfegruppen dem interessierten Publikum - 17.00 Schluss der Veranstaltung.

26. Juni 2005 Familien-Tag mit Picknick:

Genaueres wird noch bekannt gegeben!

17. Sept. 2005 3. Informationsveranstaltung mit Mitgliederversammlung:

wahrscheinlich in Olten nähere Infos folgen noch.

22. Okt. 2005 Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Dresden D

(wir werden wieder zusammen reisen!)

Am **7. Mai 2005** ist das VHL -Treffen im Schwarzwald (Waldkirch)
Bitte bei Andreas Beisel oder Erika Trutmann anmelden.

Natürlich hoffen wir, dass die Daten gut gewählt sind und wir Sie zahlreich begrüßen dürfen. Wir freuen uns, wenn Sie uns Ihre Wünsche und auch Anregungen mitteilen.

Wir wünschen allen noch viel Spaß am Winter (der Frühling kommt bestimmt!) Eine gute und gesunde Zeit und Frohe Ostern mit vielen Hasen und Eiern!

Mit herzlichen Grüßen
für den Vorstand VHL-Schweiz
Erika Trutmann

Aktuelles aus dem Verein

Informationsveranstaltung

Unsere diesjährige Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung findet am Wochenende 21. - 23. Oktober 2005 in Dresden statt. Nähere Informationen im nächsten Rundbrief.

Vorstandssitzung in Siegburg

Am Wochenende 29./30. Januar 2005 fand in Siegburg bei Bonn eine Vorstandssitzung statt, an der alle Vorstandsmitglieder teilnehmen konnten. Zum Teil brachten sie auch ihre Partner mit. Aus der Schweiz kam unser Vorstandsmitglied Erika Trutmann zusammen mit Regula Eggenschwiler (vom Vorstand der Schweizer VHL-Selbsthilfe) angereist. Thema war die Planung des kommenden Jahres mit den Schwerpunkten regionale Treffen, Infoveranstaltung sowie zusätzliche Angebote für Angehörige und junge VHL Betroffene. Darüber hinaus wurden zahlreiche andere Themen ernsthaft diskutiert. Das Treffen war ausgesprochen produktiv. Zumal selbst exzessiver Email-Verkehr ein persönliches Gespräch nicht ersetzen kann, hoffen wir, auch im nächsten Jahr wieder eine "persönliche" Vorstandssitzung durchführen zu können.

Spendenbescheinigung für das Jahr 2004

Ende Januar wurden die Spendenbescheinigungen für das Jahr 2004 an diejenigen Mitglieder verschickt, die eine Spendenbescheinigung erbeten haben, bzw. dieses auf dem Anmeldeformular nicht verneint hatten. Falls jemand noch eine Spendenbescheinigung benötigt oder jemand vergessen worden ist, wende sie/er sich bitte an Frauke Naumann oder Gerhard Alsmeyer.

VHL-Chat

Unser Chat findet weiterhin einmal monatlich statt, an jedem ersten Montag des Monats. Für die Monate März bis Mai 2005 sind folgende Montags-Chat-Termine geplant: 07. März, 04. April und 02. Mai 2005.

Der Chat beginnt jeweils um 20.00 Uhr.

Bestimmte Chatthemen werden nicht mehr vorgegeben. Die Chatteilnehmer diskutieren über aktuelle Probleme, Informationen und einiges mehr rund um VHL.

Der Chatroom befindet sich auf unseren Internetseiten direkt unter <http://www.hippel-lindau.de/chat>. Man kann sich registrieren - muss es aber nicht, denn eine Teilnahme als „Gast“ ist möglich. Am einfachsten/besten wählt man folgenden Benutzernamen: Vorname.Nachname

Briefkontakt mit anderen VHL'ern

Ein Mitglied aus unserem Verein hat angeregt, das es doch schön wäre, wenn VHL-Betroffene, Angehörige und Freunde, die keinen Internetzugang haben und sich somit auch nicht per Chat und E-Mail austauschen können, sich auf dem Postweg zu „unterhalten“. Der Vorstand möchte nun eine Liste erstellen, wo er alle Brieffreunde sammelt. Diese Liste wird dann an alle Teilnehmer verschickt, so das dann hoffentlich viele neue Briefkontakte entstehen. Leider ist durch unsere Schnelligkeit und dem großen Ausbreiten des Internets und dem Mailverkehr,

der gute alte Brief etwas in Vergessen geraten und somit werden die VHL'er, die keinen Computer haben in diese Hinsicht etwas vernachlässigt. Wir hoffen mit diesem Aufruf auf viele Interessenten. Personen, die auf diese Briefkontaktliste stehen möchten, wenden sich bitte an: Andreas Beisel, Rolandstr. 36, 76135 Karlsruhe.

Termine

- 05. März: regionales Treffen in Essen für Nord- und Westdeutschland
- 07. März: Chat
- 12. März: regionales Treffen in Wolnzach für Bayern und Österreich
- 23. März regionales Treffen in Berlin für Ostdeutschland
- 04. April: Chat
- 02. Mai: Chat
- 07. Mai regionales Treffen in Waldkirch für Südwestdeutschland und der Schweiz
- 21. Mai Treffen in Essen für Angehörige VHL Betroffener
- 17. September: Treffen der Schweizer Selbsthilfegruppe
- 21. - 23. Oktober Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in Dresden

Wissenschaftlicher Beirat

Frau PD Dr. Hiltrud Brauch
Dr. Margarete Fischer-Bosch - Institut für Klinische Pharmakologie
Auerbachstraße 112 · 70376 Stuttgart,
☎ 0711-81013705 · Fax: 0711-859295
hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Frau Dr. Neumann
Institut für Humangenetik
Augustenburger Platz 1 · 13353 Berlin,
☎ 030-450566083 · Fax: 030-450566961
luitgard.neumann@charite.de

Prof. Dr. Decker
Geschäftsführer bioscientia, Institut für Laboruntersuchungen
Konrad-Adenauer-Straße 17 · 55218 Ingelheim
☎ 06132-781411 · Fax: 06132-781298 decker.jochen@bioscientia.de

PD Dr. Kreusel
Schlosspark Klinik
Heubnenweg 2 · 14059 Berlin
☎ 030-32641252 · Fax: 030-32641257
KMKreusel@aol.com

Prof. Dr. Neumann
Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Straße 55 · 79106 Freiburg
☎ 0761-2703578 · Fax: 0761-2703778
neumann@Med1.Ukl.Uni-Freiburg.De

Prof. Dr. Dieter Schmidt
Kaschnitzweg 13 · 79104 Freiburg

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier

Impressum: Zuschriften an Gerhard Alsmeier, Kleehof 11, 49716 Meppen ☎ 05931-929552
E-mail: info@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