



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

VHL-Rundbrief Mai / 2000 | Heft 2

Jahrgang 1

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Koblenz 27. – 29. Oktober 2000



Ansicht von Koblenz mit „Deutschem Eck“

Wir möchten schon rechtzeitig auf unsere Informationsveranstaltung und die Mitgliederversammlung hinweisen, damit alle es in ihrem Terminkalender aufnehmen können. Wir haben für unser erstes Vereinstreffen Koblenz als Veranstaltungsort gewählt. Koblenz liegt recht zentral und lädt mit dem „deutschen Eck“, der „Festung Ehrenbreitstein“ und den umliegenden Weinanbaugebieten zu einem Kurzurlaub ein. Das Treffen findet im Hotel und Weinhaus Kreuter (Tel. 0261-941470) in Koblenz – Güls statt, direkt an der Mosel.

Es ist geplant, dass wir uns am Freitagabend zu einem gemütlichen Abend treffen. Der Samstag wird durch unsere erste Mitgliederversammlung und der Informationsveranstaltung geprägt sein.

Wir konnten als Referenten Mediziner gewinnen, die sich seit vielen Jahren mit der VHL-Erkrankung beschäftigen. Außerdem wird ein Referent vom Sozialverband Deutschlands ein Referat über das neue Schwerbehinderten – und Rehabilitationsgesetz halten.

In unserem nächsten Rundbrief (Ende August) werden wir die Referenten und ihre Referatsthemen bekannt geben können. Außerdem werden wir dann auch ein Rahmenprogramm vorstellen sowie eine Liste mit zusätzlichen Übernachtungsmöglichkeiten anbieten.

Inhaltsverzeichnis:

Informationsveranstaltung 2000 in Koblenz
Bericht vom regionalen Treffen in Bonn
Bericht vom niederländischen VHL-Treffen
Projekt Infoblatt
Wir machen uns bekannt!
Mitteilung an alle „Nicht-Mitglieder“
Aus dem Recht
Aus dem Verein
FAZ-Artikel

Wir hoffen, dass wir mit diesem vielfältigen Angebot so viele wie möglich ansprechen, denn der Erfolg dieser Veranstaltung hängt ganz wesentlich von der Anzahl der Teilnehmer ab. Sämtliche Veranstaltungen stehen allen Interessierten offen, d.h. auch Nicht-Vereinsmitgliedern. Gerne können auch Partner, Angehörige oder Freude mitkommen.

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

Rundbrief beigelegt, in dem Sie auch Ihre Wünsche zum Rahmenprogramm einbringen können.

Bericht vom regionalen Treffen in Bonn am 25. März

Unser zweites regionales Treffen in Bonn (unser erstes Treffen fand im August 1999 statt) hatten wir in der ältesten Bonner Gaststätte, dem "Em Höttche" direkt am historischen Rathaus. Insgesamt nahmen 16 Personen aus 7 Familien an dieser Veranstaltung teil.

Da fast die Hälfte der Teilnehmer zum ersten Mal zu einem VHL-Treffen kamen, wurde vor der Vorstellungsrunde darauf hingewiesen, dass die einzelnen Krankengeschichten nicht auf die Familie oder einem persönlich zu übertragen sind, dafür sind die Verläufe zu unterschiedlich. Die anschließende Vorstellungsrunde dauerte

deutlich länger als erwartet. Es wurde viel nachgefragt. Wir konnten daher nur mittelbar das eigentliche Schwerpunktthema "Umgang mit einem neuen Tumor" diskutieren, was bedauert wurde.

Die abschließende Kommentare-, Anregungen-, etc. runde ergab, dass wir uns regelmäßig treffen wollen, früher anfangen, ein gemeinsames Mittagessen einplanen und ein wenig früher aufhören. Auch wurde angeregt, dass ein Mitglied ein bestimmtes Thema erarbeitet, es referiert und wir anschließend darüber diskutieren. Abschließend wurde über aktuelle Entwicklungen im Verein berichtet.

Bericht vom niederländischen VHL-Treffen am 11. März 2000

Über unseren monatlichen Chat haben wir erfahren, dass die niederländische VHL-Selbsthilfegruppe ihre jährliche Treffen im März und im Oktober durchführt. Mit Hilfe von Chris Hendrickx aus Belgien konnte schnell ein eMail Kontakt hergestellt werden und wir wurden zu diesem Treffen in Breukelen, in der Nähe von Utrecht, eingeladen. Die „Belangenvereniging von Hippel-Lindau“ wurde bereits 1996 gegründet und hat mittlerweile über 60 Mitglieder. In ihrem medizinischen Beirat sind Prof. Lips aus Utrecht und Dr. Hes. Die Selbsthilfegruppe finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen und wird außerdem vom „Konigin Wilhelmina Fonds“ unterstützt.

An dem Treffen in Breukelen nahmen ca. 30 Personen teil. Es bestand am Anfang die Möglichkeit eine Tasse Kaffee oder Tee zu trinken und die Teilnehmer ein wenig kennen zu lernen. Wir wurden herzlichst als Vertreter der deutschen Selbsthilfegruppe von der Vorsitzenden Frau Joke Jansen begrüßt und erhielten als Gastgeschenk die Promotionsschrift von Dr. Hes (darüber nachfolgend mehr). Dem schloss sich die Mitgliederversammlung an.

Dr. Peter Willems hielt im Anschluß einen Vortrag zum Thema „Neuronavigation bei der Behandlung von Haemangioblastomen“.

Dr. Willems ist tätig in der Neurochirurgischen Abteilung des „Universitair Medisch Centrum“ in Utrecht. Zu diesem Thema ist ebenfalls von Dr. Willems ein Artikel im VHL Family Forum, dem amerikanischen „Rundbrief“, vom März dieses Jahres erschienen. Für die niederländische VHL-Arbeit, betonte Prof. Lips, war der 11. März 2000 ein sehr wichtiges Datum, denn an diesem Tag wurde in der „Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde“ (dem niederländischen Ärzteblatt, das jeder niedergelassene Arzt erhält) in zwei Artikeln ausführlich über die VHL-Erkrankung berichtet.

Unter der Rubrik „klinische Übungen“ wurde im ersten Artikel anhand von drei Fallbeispielen praxisnah die VHL-Erkrankung vorgestellt, wie unterschiedlich sie verlaufen kann und wie wichtig für uns Patienten eine frühzeitige Diagnose ist.

Im zweiten Artikel wurde das in den Niederlanden erarbeitete „Protokoll für Diagnose von VHL und die anschließende Kontrolluntersuchungen“ vorgestellt. Dieses Protokoll ist ein wesentlicher Bestandteil der Promotionsschrift von Dr. Hes. Es wurde in den Niederlanden eine landesweite VHL-Arbeitsgruppe eingerichtet, an der sich Ärzte der unterschiedlichsten Fachrichtungen beteiligten. Dieses Protokoll legt fest,

ab welchem Alter und in welchem zeitlichen Abständen die einzelnen Untersuchungen durchgeführt werden sollen. Die Kontrolluntersuchungen können jetzt in vielen Universitätskliniken innerhalb eines Tages durchgeführt werden.

Nach dem Mittagessen wurde in vier Gruppen das Thema „Was sind die Be- bzw. Einschränkungen von VHL, auf welchen Gebieten gibt es sie und wie gehen wir damit um“ erarbeitet. Es wurde festgestellt, dass neben den gesundheitlichen Beeinträchtigungen es auch im weitesten Sinne gesellschaftliche Beschränkungen gibt. So ist es in den Niederlanden – wie auch bei uns in Deutschland – schwierig oder sehr teuer eine Lebensversicherung abzuschließen. Außerdem wurde von Teilnehmern berichtet, dass das Erlangen eines Führerschein Schwierigkeiten machen kann. Auch wurde berichtet, dass junge Menschen mit

VHL große Probleme bekommen können ihren erlernten Beruf auszuüben, weil sie VHL haben bzw. bei Bewerbungsgesprächen nach Erkrankungen gefragt wird. Die zuletzt genannten Benachteiligungen traten auf, nur weil die betreffende Person VHL hatte und nicht aufgrund von Symptomen. Diese Erfahrung hatten wir zu dem Zeitpunkt noch nicht gemacht, aber mittlerweile haben wir von ähnlichen Erfahrungen in Deutschland gehört.

Ein Gewerkschaftsvertreter diskutierte anschließend mit den Teilnehmern, wie z.B. bei Bewerbungsgesprächen auf „nicht erlaubte“ Fragen reagiert werden sollte.

Um 16.00 Uhr war die Veranstaltung beendet und wir verabschiedeten uns, mit der Zusage auf unserem Treffen in Koblenz Vertreter der niederländischen Belangenvereinigung begrüßen zu können.

Gerlinde und Gerhard Alsmeier

Projekt Infoblatt

Liebe Leserinnen, liebe Leser, wie Sie vielleicht wissen, gibt es Schätzungen, dass es in Deutschland ungefähr 2000 VHL Erkrankte gibt. Davon sind über 100 in unserem Verein Mitglied und können daher gut mit Informationen über VHL versorgt werden. Dieser hohe Informationsstand ist wichtig! Sie alle wissen, wie entscheidend es ist, regelmäßig zur Vorsorge zu gehen, wo überall in Ihrem Körper Tumoren auftreten können und dass diese behandelbar sind. Im Rundbrief und auf Informationsveranstaltungen werden Ihnen die neusten Behandlungs- und Diagnostiktechniken präsentiert. Die Kliniken, die sich besonders mit VHL beschäftigen und wo sie gut behandelt werden können, sind Ihnen bekannt.

Aber nicht alle VHL-Betroffenen sind in der gleichen Lage!

Wenn man bedenkt, dass uns in Niedersachsen nur 2 Fälle von VHL bekannt sind, in Hessen 2 und in Hamburg überhaupt keiner, im Freiburger Raum aber sehr viele Fälle bekannt sind, dann ist es offensichtlich, dass es im Bundesgebiet noch viele unbekannte VHL-Betroffene gibt.

Dadurch, dass VHL so selten vorkommt, kennen sich viele Ärzte nicht genügend mit der Krankheit in allen ihren Erscheinungs-

formen aus, so dass sie den Betroffenen nicht immer bestmöglich aufklären können.

Auch kann es zu Fehleinschätzungen kommen. So wurde mir z.B. gesagt, als ich in einer Uniklinik zur Vorsorge war, es wäre vollkommen übertrieben, mich alle zwei Jahre untersuchen zu lassen, vielmehr wäre alle vier Jahre ein angemessener Zeitraum. Stellen Sie sich einmal vor, was VHL in vier Jahren alles verursachen kann!

Um es möglichst vielen VHL-Betroffenen zu ermöglichen, sich selber gut über ihre Krankheit zu informieren, wollen wir ein Informationsfaltblatt herausgeben. Dies soll das erste Projekt werden, das unseren Verein einer breiteren Öffentlichkeit präsentiert und so über die Vereinsgrenzen hinaus VHL-Betroffene ansprechen soll, mit dem Ziel, sie einerseits zu informieren und sie andererseits auf unseren Verein aufmerksam zu machen.

Das Infoblatt soll Grundinformationen über VHL enthalten und auf unseren Verein hinweisen. Es ist geplant, es möglichst flächendeckend an Unikliniken zu verschicken. So werden einerseits die Ärzte auf VHL hingewiesen und können sich über die Krankheit informieren. Andererseits soll es von den Ärzten an die von VHL-Betroffenen weitergegeben werden, so dass diese sich selbst informieren und wenn sie möchten,

sich an uns wenden können. Auf diese Weise hoffen wir, möglichst viele neue Betroffene zu entdecken, und diese durch den Verein zu erreichen.

Als ich das erste Mal damit konfrontiert worden bin, VHL-Betroffene zu sein, war ich froh, in Prof. Neumann einen Ansprechpartner zu haben, der mich in ärztlicher Hinsicht beriet. Von anderen Betroffenen habe ich allerdings nur gehört, doch gerade am Anfang hätte ich mir Kontakt zu Betroffenen gewünscht, die schon „Erfahrung“ darin hatten, mit dieser Krankheit zu leben. Vielleicht haben Sie ja ganz ähnliche Erfahrungen gemacht und können dieses Bedürfnis nachempfinden.

Wenn es aber zur Verwirklichung des „Projekts Infoblatt“ kommen soll, brauchen wir von Ihnen Unterstützung! Durch unsere Mitgliederbeiträge haben wir jetzt zwar einen finanziellen Grundstock, der aber nicht ausreicht, dieses Projekt zu finanzieren. Für Konzeption, Layout, Herstellung und Versand rechnen wir mit Kosten von etwa DM 2000.

Bitte helfen Sie uns mit Ihrer Spende! Nur dann kann dieses für uns alle wichtige „Projekt Infoblatt“ realisiert werden!

Dem Rundbrief ist ein Überweisungsträger beigelegt, in dem Sie bitte im Feld „Zweck“ die Worte „Projekt Infoblatt“ eintragen.

Ich hoffe, Ihnen im nächsten Rundbrief mitteilen zu können, dass das „Projekt Infoblatt“ gut angelaufen ist! Ich bedanke mich schon jetzt bei Ihnen für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

Dagmar Rath (Schatzmeisterin)

P.S.: Sollten Sie Fragen zu dem „Projekt Infoblatt“ haben, wenden Sie sich bitte entweder an mich (Am Kupfergraben 3, 35037 Marburg, Tel.: (0 64 21) 27 06 47, e-mail: Rathd@stud-mailer.uni-marburg.de) oder an Gerhard Alsmeier (Kleehof 11, 49716 Meppen, Tel.: (0 59 31) 92 95 52, e-mail: g.alsmeier@hippel-lindau.de). Ihre Anregungen oder auch Ihre Kritik nehmen wir gerne an!

Wir machen uns bekannt!

Liebe Leserinnen, liebe Leser, dadurch, dass unser Verein Mitglieder in Deutschland, der Schweiz und Österreich hat, kennen sich viele Mitglieder untereinander kaum oder überhaupt nicht. Persönlich sieht man sich nur einmal im Jahr auf den überregionalen Informationsveranstaltungen und eventuell noch mal auf einem regionalen Treffen.

Es wäre schön, wenn der Rundbrief dazu beitragen könnte, uns etwas miteinander bekannt zu machen! Wir denken uns, dass sich ab dieser Ausgabe in jedem Rundbrief ein Mitglied oder eine ganze Familie vorstellt. Unser Vorsitzender, Gerhard Alsmeier ist Ihnen und Euch schon bekannt, deshalb möchte ich heute mit unserer Vorstellungsrunde den Anfang machen.

Mein Name ist Dagmar Rath, bin 24 Jahre alt und wohne in Marburg (Hessen). In Himmelreich wurde ich zur Schatzmeisterin dieses Vereins gewählt.

1995 habe ich in Köln Abitur gemacht und zum Wintersemester 95/96 angefangen, an der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz Literaturwissenschaften zu studieren. Dieses Studium habe ich nach zwei Semestern abgebrochen.



Warum habe ich mein Studium abgebrochen? Mir war schon seit einiger Zeit aufgefallen, dass meine Sehkraft ständig ein wenig mehr nachließ, mein Augenarzt meinte dazu zwar, ich sollte mich mal in einer Uniklinik untersuchen lassen, machte dies aber nicht sehr dringlich. Als ich dann im Sommer 1996 die Uniklinik in Mainz aufsuchte, war sowohl am linken als auch am rechten Auge die Netzhaut teilweise abgelöst. Auch einige Operationen konnten nicht helfen, und so bin ich seit Anfang 1997 blind.

Woher kam das? Die Ärzte waren unsicher und wälzten ihre Bücher. Erst als sie bei

meiner Anamnese erfahren, dass meine Mutter vor vielen Jahren zweimal einen Gehirntumor hatte, meinten Sie es müsse sich wohl um die Erbkrankheit von Hippel - Lindau handeln.

Von Hippel - Lindau? Was ist das? Noch nie hatte ich davon gehört, und auch die Ärzte wussten nicht sehr gut bescheid. Sie machten sich kundig, ließen mich dann von Kopf bis Fuß untersuchen und haben zum Glück keine weiteren Tumore gefunden. Da meine Mutter mich häufig besuchte, wurde sie auch gleich einmal komplett durchgesehen, was leider nicht so glücklich endete. Auch in ihren Augen wurden Hämangiome festgestellt, die aber durch Laser behandelt werden konnten. Auch ihre beiden Nieren waren mit Tumoren und Zysten übersät, so dass sie ihr diese herausnehmen wollten.

Was nun tun? Auch die Internisten haben sich schlaue gemacht, und so sind wir an Prof. Neumann gelangt. Wir sind dann nach Freiburg gefahren, wo meine Mutter erfolgreich an beiden Nieren organerhaltend operiert werden konnte. Von Prof. Neumann haben wir viel über VHL erfahren, was es uns erleichtert hat, mit der neuen Situation umzugehen.

Und wie ging es weiter? Ab September 1997 habe ich ein einjähriges Rehabilitationstraining in Marburg absolviert. Während dieser Zeit lernte ich wieder ein selbständiges Leben zu führen. Im September 1998 bekam ich meinen Blindenführhund Ferrari, einen schwarzen Labrador und gemeinsam machen wir jetzt Marburg und die Uni, an der ich nun Jura studiere, unsicher!

Was passierte mit meiner Mutter? Tja, der ist es nicht ganz so gut ergangen. Die Angiome in den Augen sind weiter gewachsen, so dass sich die Netzhaut des einen Auges ablöste. Operationen in Mainz und Berlin waren nicht so erfolgreich, doch die Behandlung ist noch nicht abgeschlossen, so dass es vielleicht noch besser wird. Wenn dies dann durchgestanden ist, wartet ein neuer Gehirntumor darauf, entfernt zu werden.

Und mein Vater? Dessen Rolle besteht in dieser Geschichte darin, uns von Krankenhausaufenthalt zu Krankenhausaufenthalt zu begleiten, uns seelischen Beistand zu leisten und einfach da zu sein, wenn man ihn braucht. Er ist der Fels in der Brandung, und ohne ihn wäre es sicher viel schwerer, mit der Situation fertig zu werden.

So, ich hoffe, ich habe Sie und Euch nicht allzu sehr gelangweilt. Ich würde mich freuen, in dem nächsten Rundbrief Ihre oder Eure Geschichte zu lesen! Nur dann, wenn Ihr mitmacht, hat diese Rubrik eine Chance zu überleben!

Wenn Sie oder Ihr mit mir in Kontakt treten wollt, könnt Ihr dies gerne unter folgender Adresse tun:

Dagmar Rath

Am Kupfergraben 3

35037 Marburg

Tel.: (0 64 21) 27 06 47

e-mail: Rathd@stud-mailer.uni-marburg.de

Ihre Geschichte senden Sie bitte an:

Gerhard Alsmeier, Kleehof 11, D-49176 Meppen

Mitteilung an alle „Nicht-Mitglieder“

Seit der Gründung unseres Vereins haben wir drei Rundbriefe verschickt. Wir hatten anfänglich eine Auflage von einhundert Exemplaren, mittlerweile beträgt die Auflage 150. Bei zur Zeit gut einhundert Mitgliedern verschicken wir ca. 50 Rundbriefe an Nicht-Mitglieder. Die Kosten für den Rundbrief – insbesondere das Porto – sind für uns nicht unerheblich. Aus diesem Grunde hat sich

der Vorstand entschlossen, zukünftig den Rundbrief nicht mehr an alle uns bekannten „Nicht-Mitglieder“ zu verschicken. Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt mindestens DM 30. Wir sind der Meinung, dass Ihnen für diesen Beitrag viel an Informationen über VHL geboten wird. Wir würden uns daher sehr freuen, wenn Sie in unserem Verein Mitglied werden. Ein Anmeldeformular ist dem Rundbrief beigelegt.

Aus dem Recht

Nachfolgend wollen wir Ihnen einen Beitrag von Karl Thomas Drerup, Mitarbeiter der Rechtsabteilung des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e. V., präsentieren. Wir geben ihn stark gekürzt wieder, wer aber Interesse an dem kompletten Beitrag hat, wendet sich bitte an Gerhard Alsmeyer oder Dagmar Rath.

Urteil des Bundessozialgerichts vom 3.11.1999: Zum Recht des Versicherten, das Hilfsmittel auszuwählen.

Vor einigen Monaten sauste die Nachricht durch die Mailboxen der Behinderten in ganz Deutschland. Behinderte, so hieß es, könnten aufgrund eines neuen BSG-Urteils ab sofort bei den gesetzlichen Krankenkassen unter verschiedenen Leistungen wählen, wenn diese gleich wirtschaftlich und gleich geeignet seien, ihre Krankheit zu erleichtern.

Gemach, gemach! Ganz so weit geht das Urteil nicht, das jetzt schriftlich vorliegt. Trotzdem: Es ist ein hoch interessantes und wichtiges Urteil.

Die gehbehinderte Klägerin beanspruchte von der beklagten Krankenkasse ein Elektromobil. Zuvor hatte sie einen handbetriebenen Rollstuhl benutzt, den sie wegen der inzwischen geschwächten Armmuskulatur nicht mehr ausreichend bewegen konnte.

[...] Das sah auch die Krankenkasse ein. Sie bewilligte jedoch nicht das beantragte Elektromobil, sondern einen Elektrorollstuhl. Damit wollte sich die Klägerin aber nicht zufrieden geben. Der für sie wesentliche Unterschied bestand darin, dass der Elektrorollstuhl lediglich über eine Tasche bzw. ein Netz auf der Rückseite der Sitzlehne verfügt, während beim Elektromobil ein Transportkorb vorne an der Lenksäule angebracht ist. Beim Einkaufen ist der Korb vorne natürlich viel bequemer.

Das Elektromobil ist billiger als der Elektrorollstuhl. Die Krankenkasse beharrte jedoch auf ihrer Entscheidung. Warum? Ein Elektrorollstuhl ist besser verstellbar und individuell anpassbar und ist daher - jedenfalls aus der Sicht der Krankenkasse - wirtschaftlicher. Die ersten Instanzen gaben denn auch der Krankenkasse Recht und lehnten die Klage ab. Mit dem Elektrorollstuhl sei die Klägerin ausreichend versorgt. Und einen besonderen Anspruch auf einen Korb zum Einkaufen könne es im Rahmen der medizinischen Rehabilitation nicht geben.

Umso mehr überrascht nun das Urteil des BSG, das der Klage stattgab. Das BSG sieht den Elektrorollstuhl und das Elektromobil als "gleichermaßen geeignete und wirtschaftliche Hilfsmittel" an, wirtschaftlich insbesondere deswegen, weil auch ein gebrauchtes Elektromobil später wieder eingesetzt werden könne. [...] Somit war für das BSG der Weg frei, der Klägerin ein Wahlrecht einzuräumen, und zwar gemäß § 33 SGB I. [...]

Diese Vorschrift, so das BSG, gelte auch und gerade bei Sachleistungen und wenn der Verpflichtete ein Auswahlermessen habe. Weiter heißt es im Urteil wörtlich:

"Bei der Versorgung mit Hilfsmitteln ist die Notwendigkeit, eine Wahl zu treffen, schon deshalb häufig gegeben, weil der Wettbewerb der Leistungserbringer für mehrere, unter Umständen auch zahlreiche gleichwertige Angebote auf dem Markt sorgt. Auch dort, wo nicht speziell ein Wahlrecht des Versicherten gesetzlich hervorgehoben wird, wie z.B. bei der freien Arztwahl (§ 76 SGB V) oder der Wahl des Krankenhauses (§ 39 Abs. 2 SGB V), will § 33 SGB I (...) mit der Berücksichtigung der persönlichen Verhältnisse und der Wünsche des Betroffenen sicherstellen, dass nicht nur die Menschenwürde und die Freiheit des einzelnen gewahrt wird, sondern auch Gesichtspunkte der Effizienz zum Tragen kommen."

Der nächste Satz in der Urteilsbegründung gehört dreimal unterstrichen:

"Denn unter mehreren objektiv gleichwertigen Versorgungsmöglichkeiten weiß der Betroffene im Zweifel besser als der Versicherungsträger, welches Mittel seinen Bedürfnissen am ehesten gerecht wird." [...]

Welche Konsequenzen ergeben sich aus diesem Urteil?

Beansprucht ein Blinder oder Sehbehinderter ein Lesegerät der Firma X, will die Krankenkasse aber nur eins der Firma Y gewähren, so kann durchaus ein einklagbares Wahlrecht bestehen, das die Krankenkasse zum Nachgeben zwingt. Die Voraussetzung für ein solches Wahlrecht sind jedoch sehr eng: Die Geräte müssen nach Eignung und Wirtschaftlichkeit absolut gleich sein. Das BSG-Urteil lässt viele Fragen offen: Ist der Krankenkasse recht zu geben, wenn sie konkret ein Gerät der Firma Y auf Lager hat und sie dieses anbietet? Kann die Krankenkasse sich darauf berufen, sie habe mit Firma Y einen Rahmen-

vertrag, nicht aber mit Firma X? Ist sie gegebenenfalls verpflichtet, auch mit Firma Y einen Rahmenvertrag zu schließen? Muss sich die Krankenkasse auf das Angebot des Versicherten einlassen, die Mehrkosten zahlen zu wollen, wenn das von ihm gewählte Gerät teurer ist? Zu alledem sagt das BSG-Urteil nichts. Es macht jedoch Hoffnung, dass in Zukunft die individuellen Wünsche der Versicherten generell stärker berücksichtigt werden. [...]

Von Bedeutung ist das BSG-Urteil auch noch in einem anderen Punkt. Die Vorinstanzen hatten es abgelehnt, einen Korb zum Einkaufen der Hilfsmittel der medizi-

nischen Rehabilitation zuzuordnen - wie ich es oben vereinfachend formuliert hatte.

Genauer gesagt ging es um die Frage: Ist es "medizinisch relevant" und somit für die Entscheidung der Krankenkasse von Bedeutung, ob das Hilfsmittel speziell für Einkaufsgänge eingesetzt werden soll? Das BSG bejaht dies und weitet somit den Kreis der "elementaren Grundbedürfnisse" aus, die bestimmend sind für den Umfang der medizinischen Rehabilitation. [...]

Quelle: Mitteilungen der Rechtsabteilung des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e. V., Nr. 2/2000

Aktuelles aus dem Verein

NAKOS

NAKOS, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, in Berlin veröffentlicht jährlich ein Verzeichnis der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen und relevanten Institutionen. Wir werden dieses Jahr zum ersten Mal in diese sogenannten „GRÜNEN ADRESSEN“ aufgenommen, die im Frühherbst dieses Jahres bereits zum 12. Mal heraus gegeben werden.

Das Verzeichnis GRÜNE ADRESSEN hat sich im Laufe der Jahre als Standardwerk über bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen etabliert. Eine Vielzahl von Einrichtungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung nutzt dieses Adressenverzeichnis, um besser auf Selbsthilfegruppen hinweisen und mit ihnen zusammenarbeiten zu können. Neben den professionellen Selbsthilfekontaktstellen sind dies u.a. gesetzliche Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände, Gesundheitsämter und ärztliche Berufsverbände.

Chat unter eGroups.com

Unser monatlicher Chat findet an jedem ersten Sonntag des Monats von 20.00 – 21.00 Uhr statt. Für die Monate Juni – August sind es folgende Termine: 04. Juni, 02. Juli und 06. August. Interessierte können sich gerne unter der eMail-Adresse g.alsmeier@hippel-lindau.de anmelden.

Korporierende Mitgliedschaft im Sozialverband Deutschlands

Der Sozialverband Deutschland – ehemals Reichsbund – bietet Verbänden und Selbsthilfegruppen die korporierende Mitgliedschaft an. Unter korporierende Mitgliedschaft ist zu verstehen, dass die örtliche Selbsthilfegruppe wie ein Ortsverband geführt wird. Um Leistungen des Sozialverband Deutschland in Anspruch nehmen zu können, wie z.B. Rechts- oder Sozialberatung, ist es jedoch erforderlich, dass dann das betreffende Mitglied der Selbsthilfegruppe auch Mitglied im Sozialverband Deutschlands wird.

Für uns als bundesweit tätige Selbsthilfegruppe besteht nicht die Möglichkeit der Organisation in einem Ortsverband. Trotzdem würden sich durch die korporierende Mitgliedschaft für uns etliche Vorteile ergeben: Wir könnten für unseren Rundbrief Artikel des Sozialverband Deutschlands verwenden. Damit könnten wir kompetent über aktuelle Entwicklungen im sozialen Bereich informieren wie z.B. Gesetzesänderungen, Rechtsprechung aber auch soziale Themen. Des weiteren besteht die Möglichkeit in der monatlichen Verbandszeitung über VHL-Erkrankung zu berichten.

Zur Zeit laufen die Gespräche mit dem Sozialverband Deutschlands und wir sind zuversichtlich bald als korporierendes Mitglied im Sozialverband Deutschlands aufgenommen zu werden.

Ein Krebsleiden als Modellfall

Hippel-Lindau'sche Erkrankung / Früherkennung mit Gentest

Zu den Krebsleiden, die sich infolge einer erblichen Veranlagung entwickeln, gehört die Hippel-

Lindau'sche Erkrankung. Charakteristischerweise treten Tumore nicht in einem bestimmten Organ auf. Sie können vielmehr an vielen verschiedenen Stellen im Körper entstehen. Auch innerhalb einer Familie kann sich das Leiden auf sehr unterschiedliche Weise manifestieren. Das hat die Diagnose dieser Krankheit oft sehr erschwert. Doch seit es einen Gentest für die erbliche Veranlagung gibt, sind gefährdete Personen bereits vor dem Auftreten von Symptomen zu erkennen. Die Hippel-Lindau'sche Erkrankung ist ein besonders eindrucksvolles Beispiel dafür, wie eine Gendiagnose die Früherkennung und damit letztlich auch die Therapie eines Krebsleidens erheblich verbessern kann. Hartmut Neumann hat vor 15 Jahren an der Medizinischen Universitätsklinik Freiburg mit dem Aufbau eines Zentrums begonnen, das inzwischen zu einer wichtigen Anlaufstelle für Patienten mit diesem Defekt geworden ist. Der Forscher ist für seine Pionierarbeit mit dem Hufeland-Preis ausgezeichnet worden.

Beim Hippel-Lindau-Syndrom entstehen in der Regel nur in der Niere bösartige Krebsherde. In den anderen Organen sind die Wucherungen meist gutartig. Doch auch diese gutartigen Tumore richten durch ihr Raumforderndes Wachstum großen Schaden an. So können Wucherungen in den Blutgefäßen der Netzhaut des Auges das Sehvermögen stark beeinträchtigen oder zum Erblinden führen. Sind Gehirn und Rückenmark betroffen, sind starke Kopfschmerzen und Übelkeit beziehungsweise Gangstörungen die Folge. Charakteristisch für das Leiden sind außerdem als Phäochromozytome bezeichnete Wucherungen im Nebennierenmark. Sie können zu starken Gesundheitsstörungen führen, weil das Gewebe zu viel Stresshormone ausschüttet. Auch die gelegentlich im Innenohr, in der Bauchspeicheldrüse oder in den Hoden auftretenden Geschwülste beeinträchtigen die Patienten, weil sie mit Taubheit, Stoffwechsellentgleisungen beziehungsweise Unfruchtbarkeit einhergehen.

Amerikanische Forscher haben 1993 die für das Leiden verantwortliche Erbanlage auf Chromosom 3 identifiziert. Daraufhin wurde ein Gentest entwickelt, mit dem sich die Veranlagung für das Erbleiden im Blut nachweisen lässt. Familienmitglieder, deren Erbanlagen unauffällig sind, bedürfen keiner besonderen Vorsorgeuntersuchungen. Träger der Anlage werden dagegen regelmäßig gründlich untersucht.

Dieses Vorgehen hat dazu geführt, dass man Tumorherde so frühzeitig erkennt und gut entfernen kann. Am Freiburger Zentrum ist seit fünfzehn Jahren kein Patient mehr erblindet. Die Ärzte legen großen Wert darauf, befallene Organe nach Möglichkeit zu erhalten, selbst wenn sich dort mehrere Tumorherde befinden. Bei den Kranken treten zudem häufig Krebsherde in bei-

den Nieren auf. Würde man die Organe entfernen, wären die Kranken oft schon als junge Erwachsene auf eine regelmäßige Blutwäsche oder auf ein Transplantat angewiesen. Die Freiburger Ärzte haben es sich daher zur Regel gemacht, nur die Tumore vorsichtig zu entfernen und die Organe zu erhalten.

Inzwischen kennt man mehr als 250 verschiedene Mutationen in dem Hippel-Lindau-Gen. Viele wurden in der Arbeitsgruppe von Neumann identifiziert. In einigen Fällen lässt sich ein Zusammenhang zwischen der Art der Genveränderung und der Schwere beziehungsweise der Organspezifität der Erkrankung herstellen. Die Daten reichen aber noch nicht aus, um anhand eines individuellen Gendefektes eine Prognose über den zu erwartenden Krankheitsverlauf stellen zu können. Da es in Deutschland nur rund zweitausend Patienten mit der Erbkrankheit gibt, setzen die Freiburger Forscher auf internationale Kooperation, um die Zusammenhänge zu klären.

Die Funktion des Hippel-Lindau-Gens war bis in die jüngste Zeit rätselhaft. Zwar wies vieles darauf hin, dass es sich um ein vor Krebs schützendes Gen, ein Ibmor-Suppressor-Gen, handelt. Doch wie es Zellen vor unplanmäßiger Teilung bewahrt, hat man erst kürzlich erkannt. Forscher um Jean W. Conaway von der Oklahoma Medical Research Foundation in Oklahoma City haben nun festgestellt, dass das Hippel-Lindau-Protein am Abbau nicht mehr benötigter Zellbestandteile beteiligt ist. In Zusammenarbeit mit Arnim Pause vom Max-Planck-Institut für Biochemie in Martinsried fanden sie heraus, dass das Hippel-Lindau-Protein Teil eines Molekülkomplexes ist, der zu entfernende Proteine durch das Anhängen von Ubiquitinmolekülen markiert. Krebs fördernde Mutationen im Hippel-Lindau-Gen führen dazu, dass das Ubiquitin seine Aufgabe nicht mehr erfüllen kann ("Proceedings" der amerikanischen Nationalen Akademie der Wissenschaften, Bd. 96, S. 12436). Proteine, die den Zellzyklus voranbringen und die Zellteilung fördern, werden dann nicht mehr abgebaut. Die Zellen teilen sich immer weiter. Wie die Forscher schreiben, handelt es sich beim Hippel-Lindau-Gen um das erste Beispiel eines Ibmor-Suppressors, der den Abbau nicht mehr benötigter Zellbestandteile steuert. Auch andere Zellbestandteile dürften auf diesem Wege beseitigt werden. Über die entsprechenden Regelkreise ist erst wenig bekannt. Sie könnten eines Tages die Erklärung dafür liefern, weshalb die von Hippel-Lindau Erbkrankheit bei den einzelnen Mitgliedern einer Familie so unterschiedlich ausfallen kann und das Leiden trotz des Gendefektes zuweilen überhaupt nicht in Erscheinung tritt. Bh

aus der Frankfurter Allgemeinen Zeitung, vom Mittwoch, 05. April 2000, Nr. 81 / Seite N 3

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