



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief Mai/2001 Heft 2 Jahrgang 2

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Berlin 26. – 28. Oktober 2001



„Deutscher Reichstag“, Sitz des Deutschen Bundestag

Wir möchten schon rechtzeitig auf unsere diesjährige Informationsveranstaltung und die Mitgliederversammlung hinweisen, damit alle es in ihrem Terminkalender aufnehmen können. Wir haben für unsere überregionale Veranstaltung Berlin ausgewählt. In Berlin hat sich in den letzten Jahren sehr viel getan, so dass auch wir der Meinung sind: „BERLIN ist eine Reise wert!“ Die Veranstaltung findet im Akademie Hotel Berlin Schmöckwitz statt. Zimmerreservierungen (DZ DM 140/Nacht, EZ DM 80/Nacht) können ab sofort unter der Nr. 5832 beim Hotel (Tel. 030-675030) vorgenommen werden.

Es ist geplant, dass wir uns am Freitagabend zu einem gemütlichen Abend treffen. Der Samstag wird durch unsere Mit-

gliederversammlung 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 über eines der Themen sprechen, die wir auf unseren regionalen Treffen im Frühjahr erarbeitet haben.

Inhaltsverzeichnis:

Mitglieder- und Informationsveranstaltung
Tumorsuppressorgene und die Zwei-Schritt-Theorie der Karzinogenese
Wörterbuch
Ergebnisse der regionalen Treffen 2001
Berichte von den regionalen Treffen
IFD, eine mögliche Hilfe für arbeitslose Schwerbehinderte
Wir machen uns bekannt
Aktuelles aus dem Verein

In unserem nächsten Rundbrief (Ende August) werden wir die Referenten und ihre Referatsthemen bekannt geben können. Außerdem werden wir dann auch ein Rahmenprogramm vorstellen.

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 ste-

hen allen Interessierten offen, d.h. auch Nicht-Vereinsmitgliedern. Wir freuen uns, wenn auch Partner, Angehörige oder Freunde 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.

Tumorsuppressorgene und die Zwei-Schritt-Theorie der Karzinogenese

Von Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Hiltrud Brauch
Leiterin des Onkologischen Schwerpunktes
am Dr. Margarete Fischer-Bosch Institut für
Klinische Pharmakologie, Stuttgart und Mit-
glied der Fakultät für Medizin der Universität
Tübingen

Anmerkung der Redaktion: die *kursiv* geschriebenen Wörter werden im Wörterbuch erklärt

Tumoren entstehen infolge des Verlustes einer kritischen biologischen Funktion in einer Zielzelle und die daraufhin ausgelöste vermehrte Teilung der geschädigten Zelle. Der Funktionsverlust basiert auf einer Schädigung des Erbgutes (Genom). Das Genom jeder menschlichen Zelle ist *diploid* und auf 22 *Autosomenpaaren* sowie zwei Geschlechtschromosomen angeordnet. Jeweils 22 Autosomen und ein Geschlechtschromosom werden vom Vater und von der Mutter geerbt. Alle Körperzellen enthalten den gleichen Chromosomensatz. Auf diesen *Chromosomen* liegen auch die Gene, die für eine normale Zelldifferenzierung und Zellteilung notwendig sind. Diese heißen Tumorsuppressorgene, weil die normale Funktion ihrer Produkte das Tumorstadium unterdrückt. Aus einer normalen Zelle entsteht dann eine Tumorzelle, wenn beide *homologen* (am gleichen Genort liegend) Kopien eines Tumorsuppressorgens inaktiviert werden. In bezug auf eine Körperzelle erfolgt die Inaktivierung der beiden Genkopien gemäß eines rezessiven Mechanismus.

Diese Theorie kann die *Onkogenese* (Krebsentstehung) sowohl der *hereditären* (erblichen) als auch der *sporadischen* (nicht erblichen, d. h. spontan entstehenden) Tumoren erklären. Die hereditären Tumoren unterscheiden sich von den nicht-hereditär-

ren Tumoren im Zeitpunkt des Erwerbs der *Mutationen*. In den hereditären Tumoren liegt die erste Mutation bereits in der *Keimbahn* vor, d.h. in allen Zellen des Organismus. Ein Tumor entwickelt sich dann, wenn eine zweite, *somatische* Mutation in einer oder mehreren dieser Zellen erfolgt. In sporadischen Tumoren finden beide Mutationen in einer Körperzelle statt. Charakteristisch für die hereditären Tumoren ist das frühere Auftreten der Erkrankung im Vergleich zu den sporadischen Tumoren. Dies ist erklärlich, da die Zeit zum Erwerb einer somatischen Mutation kürzer ist als die Zeit zum Erwerb von zwei somatischen Mutationen. Daher treten erbliche Tumoren meistens früh, d. h. in der ersten Lebenshälfte und sporadische Tumoren spät, d. h. im allgemeinen erst in der zweiten Lebenshälfte auf. Die Bedeutung dieser Zwei-Schritt-Theorie liegt darin, dass der gleiche Mechanismus einer Tumorsuppressorgeninaktivierung sowohl die Entstehung erblicher als auch nicht erblicher Tumoren erklären kann. Die sporadischen Tumoren sind also die zellulären Äquivalente der hereditären Tumoren.

Historisch betrachtet wurde die Zwei-Schritt-Theorie mit Hilfe von drei unterschiedlichen Denk- und experimentellen Ansätzen abgeleitet. Diese basierten auf zellbiologischen, molekulargenetischen und epidemiologischen Ansätzen wie z.B. Studien über die somatischen *Zellhybride* aus Tumor- und Normalzellen, die Studien über den Verlust der *Heterozygotie* in Tumoren (loss of heterozygosity, LOH) und die Studien über die genetische Prädisposition eines Tumorrisikos bei Familien mit familiär gehäuft Tumorerkrankungen. Sowohl die LOH- als auch Familienanalysen basieren

auf der Möglichkeit zur Unterscheidung der elterlichen bzw. homologen Allele, was erst mit Hilfe moderner molekulargenetischer Techniken gelang. Ein Meilenstein hin zu diesem Fortschritt war die Entdeckung der *DNA-Polymorphismen* in den späten 70er Jahren.

Der Nachweises polymorpher Allele im Erbgut von Mitgliedern belasteter Familien im Rahmen molekulargenetischer Familienanalysen führte 1986 zur Identifizierung des ersten Tumorsuppressorgens RB1, das für die Retinoblastomerkrankung (erbliche und

nicht-erbliche Augentumoren) verantwortlich ist. Damit war die Richtigkeit der Zwei-Schritt-Theorie unter Beweis gestellt. Angewendet auf andere familiäre Tumorerkrankungen wurden in der Folge weitere Tumorsuppressorgene entdeckt., darunter auch das VHL-Gen, das wie RB 1 exakt einer Zwei-Schritt Inaktivierung folgt. Es wurde 1993 in einer Gemeinschaftsleistung zweier amerikanischer Arbeitsgruppen unter Leitung von Dr. Bertin Zbar und Dr. Michael I Lerman am Amerikanischen Nationalen Krebsforschungsinstitut (National Cancer Institute Frederick, MD, USA) entdeckt.

Wörterbuch

Autosomen alle nicht Geschlechtschromosomen

Chromosomen sind die Träger der Erbsubstanz (DNS) und befinden sich im Zellkern. Ein Chromosom ist ein bestimmtes „Packet“ speziell angeordneter und aufgewickelter DNS. Es gibt 24 verschiedene menschliche Chromosomen, die sich in der Größe unterscheiden und von 1 bis 22 nummeriert (Autosomen) und mit X (weibliches Geschlechtschromosom) bzw. Y (männliches Geschlechtschromosom) bezeichnet werden. Alle menschlichen Körperzellen enthalten die Chromosomen in doppelter (doppleter) Ausführung, d. h. 46 Stück. Eine menschliche Keimzelle enthält dagegen die Chromosomen nur in einfacher Ausführung d. h. 23 Stück.

diploid (di= lat. zwei; ploidy= fr. Anzahl der Wiederholung einer Grundzahl von Chromosomen; der Mensch ist normalerweise diploid, d.h. von jedem Chromosom gibt es ein Paar, z.B. zwei Chromosome 1, zwei Chromosome 2 etc bis Chromosom 22. Es gibt auch zwei Geschlechtschromosomen, die bei Frauen zwei Chromosome X und bei Männern je ein Chromosom X und ein Chromosom Y sind. Zusammen macht das 46 Chromosomen)

DNA/DNS/Desoxyribonukleinsäure Die DNS enthält alle Informationen für die Herstellung aller für die Körperfunktionen nötigen Eiweiße.

hereditär erblich

Heterozygotie Polymorphismen sind normale Struktureigenschaften der DNA, anhand derer Chromosomen oder Gene heute mit Hilfe molekularbiologischer Nachweismethoden z.B. in a und b unterschieden werden können. Menschen können, da sie diploid sind, an einem bestimmten homologen Genort nun aa, bb oder ab tragen. Die Kombination aus a und b nennt man Heterozygotie, die Person ist heterozygot. Da bei Tumoren oft chromosomales Material verloren geht, kann bei heterozygoten Menschen gezeigt werden, dass sie ein a oder b verloren haben, das nennt man dann einen Verlust der Heterozygotie)

homolog am gleichen Genort liegend

Keimbahn in einer Keimzelle entweder Ei oder Spermium vorkommend, aus denen nach der Befruchtung alle Körperzellen des neuen Menschen entstehen

Mutation Veränderung

Onkogenese Krebsentstehung

Polymorphismus normale, erbliche Sequenzvariation der DNA innerhalb der Population

somatisch in der Körperzelle stattfindend - im Gegensatz zur Keimzelle, die vererbt wird werden Körperzellen nicht weitervererbt

sporadisch nicht erblich, d. h. spontan entstehend

Zellhybride Mischzellen - man verschmolz eine Tumorzelle mit einer normalen Zelle im Reagenzglas und sah anhand des Zellaussehens, dass die Mischzelle eher einer normalen Zelle als einer Tumorzelle glich und schloss daraus, dass die normale Zelle das „Tumorsein“ der Tumorzelle unterdrückt

hat, indem wahrscheinlich ein Gentransfer stattgefunden hat. Unbekannten Genen mit diesen Eigenschaften gab man den Namen Tumorsuppressorgene)

Ergebnisse der regionalen Treffen 2001

Auf unseren vier regionalen Veranstaltungen wurde das gemeinsame Thema „**psychische und soziale Aspekte der VHL-Erkrankung**“ von den Teilnehmern erarbeitet. Hier jetzt eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse:

Einleitung: In unserem Rundbrief legten wir bislang einen großen Schwerpunkt auf die „Information über medizinische Entwicklungen der VHL-Erkrankung“, dies soll auch weiterhin so bleiben. Jedoch ein weiteres Ziel in unserer Selbsthilfegruppe lautet: „Hilfe bei der Bewältigung psychischer, sozialer und sonstiger Probleme.“

Aus vielen Gesprächen, Briefen und aus eigener Erfahrungen ist ersichtlich, dass die psychischen und sozialen Aspekte der VHL-Erkrankung oftmals die Themen sind, die wirklich Probleme im täglichen Leben machen.

Wir möchten zukünftig im Rundbrief, auf unserer Informationsveranstaltung sowie auch auf zukünftigen regionalen Treffen diese Themen aufgreifen und versuchen Hilfen anzubieten.

Damit wir jedoch Referenten einladen können, für uns einen Vortrag zu halten oder in unserem Rundbrief einen Artikel zu schreiben, müssen wir wissen, was denn die wirklich wichtigen Themen sind, die uns Probleme bereiten. Deshalb haben wir auf unseren regionalen Treffen in diesem Jahr diese Themen erarbeitet.

Vorgehensweise: Als erstes wurde auf den regionalen Veranstaltungen, nach einer kurzen Einführung, die Themen gesammelt, die dem Einzelnen wichtig sind. Aus den genannten Themen wurden dann die Teilnehmer gebeten, die drei, vier Themen zu benennen, die ihnen am wichtigsten sind. Nach dem Auszählen der Nennungen auf den einzelnen Treffen, wurden kurz mögliche Hilfen genannt.

Ergebnisse: Nach allen vier regionalen Treffen, können wir jetzt die Themen, Themengruppen benennen, die den Teilnehmer der Treffen am wichtigsten erscheinen. Es lassen sich im wesentlichen vier Bereiche nennen: psychische, soziale, familiäre und medizinische Aspekte der VHL-Erkrankung, die den Betroffenen und deren Angehörige Probleme bereiten.

Psychische Aspekte:

Erkenntnis: Es hört nicht auf! 31%
Umgang mit gesundheitlicher Verschlechterung 24%

Leben mit einem Tumor (warten das er wächst, operiert wird) 15%

Angst und nervliche Belastung vor OP 10%

Soziale Aspekte:

Versicherungen (Schwierigkeiten mit V., von V. aufgenommen werden, ...) 29%

Arbeitsplatz, Sorge um- , Finden eines, Verlust des 20%

Familiäre Aspekte

Kinderwunsch / Familienplanung 19%

Wann / wie sage ich es den Kindern 14%

Partnerschaft (Belastung aufgrund von VHL) 10%

Medizinische Aspekte.

Angst vor bzw. Resultat der Kontrolluntersuchung 37%

persönlicher Lebensstil (wie kann pers. Lebensstil Erkrankung beeinflussen) 32%

Finden guter Ärzte (in der Region) / Ärztesicherheit / Nachsorge 24%

Ernst genommen werden von Ärzten 8%

Anmerkung

Es sind hier nur die am häufigsten genannten Themen aufgeführt. Die Reihenfolge der Themengruppen erfolgt nicht nach der Häufigkeit ihrer Nennung, innerhalb einer Themengruppe jedoch schon. Die Zuordnung eines Themas zu einer Gruppe wurde nicht auf den Treffen gemacht, sondern wurde vom Vorstand vorgenommen

Berichte von den vier regionalen Treffen

Regionales Treffen in Essen am 24. März 2001

Wie in den letzten zwei vergangenen Jahren fand auch dieses Jahr wieder ein regionales Treffen der in Nord- und Westdeutschland lebenden VHL-Betroffenen statt. Als Treffpunkt wurde dieses Jahr Essen gewählt, weil es sich herausgestellt hatte, dass die Teilnehmer eher aus dem Nordwesten kommen, Essen deshalb verkehrsgünstiger liegt als Bonn, wo die letzten Treffen stattfanden.

Einige derjenigen, die es vorhatten, an unserem Treffen teilzunehmen, mussten leider in den letzten Tagen noch absagen. Trotzdem waren wir dennoch 14 Teilnehmer. zwei Betroffene und zwei Partner haben zum ersten Mal an einer unserer Veranstaltungen teilgenommen.

Nach einer Begrüßung durch Gerhard Almeier konnten sich die Teilnehmer dann während einer Vorstellungsrunde kurz kennen lernen. Nachdem in unser Thema „psychische und soziale Aspekte der VHL-Erkrankung“ eingeführt worden ist, sind dann in knapp anderthalb Stunden Themen benannt worden, die den anwesenden Betroffenen und Angehörigen wichtig sind. Beim Mittagessen und Kaffeetrinken gab es genug Gelegenheit zum weiteren persönlichen kennen lernen und zum Erfahrungsaustausch.

Nach dem Mittagessen haben dann alle Teilnehmer auf einen Zettel ihre wichtigsten

Probleme benannt. Die Auswertung ergab folgende Schwerpunkte:

"persönlicher Lebensstil" (was kann ich persönlich machen, um AKTIV mit VHL umzugehen, wie z.B.: Stress, nicht rauchen, Ernährung, ...)

"Angst / Anspannung vor Ergebnis der Kontrolluntersuchung"

"Umgang mit gesundheitlicher Verschlechterung"

"Es hört niemals auf"

Nach der Kaffeepause war ein Gespräch mit PD Dr. Walz und Dr. Anastassiou vorgesehen. Leider konnte PD Dr. Walz nicht daran teilnehmen, da er auf dem Rückweg von einem Kongress in Süddeutschland im Verkehr stecken blieb. Im Gespräch mit Dr. Anastassiou (Universitäts-Augenklinik Essen) haben wir uns eine Stunde hauptsächlich über augenärztliche Themen unterhalten.

Die Meinungen-, Kommentare-, Anregungen- Runde ergab, dass alle Teilnehmer mit dem Verlauf sehr zufrieden waren!

Herzlichen Dank an dieser Stelle noch einmal an PD Dr. Walz und seine Mitarbeiterin Frau Baum, die es ermöglichten, dass wir uns in der Huysens-Stiftung treffen konnten und die auch für die Versorgung mit Getränken sorgten!

Dagmar Rath

Regionales Treffen Berlin, 05. Mai 2001

Am 05.05 fand in Berlin unser Regionaltreffen für den Osten Deutschlands in einem Raum auf dem Gelände des Rudolf-Virchow-Krankenhauses statt. Letztlich kamen zwölf Betroffene und ihre Angehörigen; von ärztlicher Seite standen Frau Dr. Neumann und Dr. Kreusel zur Verfügung. Die parallele Einladung zu der Veranstaltung in Denzlingen hatte bei einigen zunächst für Verwirrung gesorgt. Besonders erfreulich war die erste Teilnahme von einigen Betroffenen aus Mecklenburg-Vorpommern und aus Sachsen.

Nach einem lockeren Kennenlernen ergab sich eine angeregte Diskussion anhand der

Ergebnisse des Essener Treffens. Mittels einer Folie gingen wir die Liste möglicher Themen durch, die sich bei uns allen im Zusammenhang mit VHL ergeben. Anschließend machten wir einige Ergänzungen. Als Schwerpunkte kristallisierten sich heraus:

„Leben mit einem Tumor (warten, dass er wächst, operiert wird)“

„Ernst genommen werden von Ärzten“

„Finden guter Ärzte (in der Region) / Ärzteaufklärung“

Insgesamt, so wurde deutlich, kennen alle Betroffenen die ganze Breite der genannten Problemstellungen aus eigener Erfahrung.

Im zweiten Teil der Veranstaltung kamen Dr. Neumann und Dr. Kreusel dazu. Mit einem kurzen Überblicksvortrag aktualisierte Frau Dr. Neumann unser „Basiswissen“ zu Behandlung und Kontrolluntersuchungen. Dr. Kreusels Vortrag gibt von dem großen Überblick und der Behandlungssicherheit Zeugnis, die in der Augenheilkunde des Benjamin-Franklin-Krankenhauses in den letzten Jahren erarbeitet worden ist. Großen Anklang fand, dass sich beide zur Beantwortung von Fragen, die alle betreffen, ausgiebig Zeit genommen haben.

Im Vergleich zu früheren Treffen, so bestätigten viele Teilnehmer, verlief das Treffen in sehr entspannter Atmosphäre und war sehr produktiv. Beigetragen hat dazu v.a. die Zweiteilung der Veranstaltung, zumal gerade das wichtigste Thema „Leben mit einem Tumor“ wie auch Fragen des aktiven Umgangs mit VHL im Alltag zunächst nur Patienten und deren Angehörige betrifft.

Mein Dank gilt insbesondere Frau Dr. Neumann, mit deren Hilfsbereitschaft das Treffen wie schon vorher in einem Raum des Rudolf-Virchow-Krankenhauses stattfinden konnte sowie Dr. Kreusel für seinen Beitrag.
Florian Hofmann

Regionales Treffen in Denzlingen

Am 05. Mai fand in Denzlingen nördlich von Freiburg unser regionales Treffen für den Raum Südwestdeutschland und für die Schweiz statt. Es wurde im Zusammenhang mit einer Informationsveranstaltung zur „Von Hippel-Lindau-Krankheit und der Phäochromozytom-Paragangliom-Krankheit“ abgehalten. Zu dieser Veranstaltung hat Prof. Dr. Neumann von der Uni-Klinik Freiburg über 500 Patienten, Angehörige, Ärzte und Freunde persönlich eingeladen.

Zu der Vormittagsveranstaltung hatten sich über 85 Personen eingefunden von denen die meisten Teilnehmer aus Süddeutschland und der Schweiz waren. Die Informationsveranstaltung begann mit einer Begrüßung durch Prof. Dr. Neumann und seinem Vortrag über das Phäochromozytom beim VHL-Syndrom und der neuen Phäochromozytom-Paragangliom-Krankheit. In diesem Zusammenhang folgte der Vortrag von Priv.-Doz. Dr. Schipper (HNO) über die Glomustumoren. Anschließend referierte Frau Priv.-Doz. Dr. van Velthoven (Neurochirurgie) über die Operationsindikationen bei Hämangioblastomen des ZNS. Danach berichtete Prof. Schmidt (Augenklinik) über die Behandlung von retinalen Angiomen,

bevor Priv.-Doz. Dr. Schulze-Seemann (Urologie) einen Vortrag über die Behandlung von erblichen Nierentumoren hielt. Leider war die Zeit schon zu sehr voran geschritten, so dass der Bericht von Prof. Dr. Neumann über die Genuntersuchungen und der Umgang damit sehr knapp ausfiel.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen begann der eigentliche Teil des regionalen Treffens, der unter dem Motto „Psychische und soziale Aspekte der VHL Erkrankung“ stand. In einer deutlich kleineren Gruppe von ca. 25 Personen erarbeiteten wir Punkte, die uns im täglichen Leben mit VHL beschäftigen und belasten.

Abschließend lässt sich noch festhalten, dass der Tag viel zu schnell vorüberging, die Vorträge wie immer sehr informativ waren und durch das dichte Programm leider viel zu wenig Zeit für das gemeinsame Gespräch untereinander blieb. Alles in allem war es eine sehr gelungene Veranstaltung und wir möchten uns an dieser Stelle recht herzlich bei Prof. Dr. Neumann für seinen Einsatz bedanken!

Andreas Beisel

Regionales Treffen in St.Kastl am 19. Mai 2001

An dem Treffen haben insgesamt 21 Personen aus Bayern und Österreich teilgenommen. Erstmals waren auch 4 Kinder dabei. Eines dieser Kinder hatte bereits mit 4 Jahren eine schwere Operation aufgrund von VHL hinter sich gebracht. Die Kinder haben viel draußen gespielt und waren eine Bereicherung. Wir hatten für unser Thema sehr

viel Zeit. Die Gespräche entwickelten sich durchweg sehr konstruktiv und viele haben sich daran beteiligt. In der Mittags- und späteren Kaffeepause war viel Zeit sich kennen zu lernen.

Als die wichtigsten Themen wurden „Partnerschaft“, „Es hört nicht auf!“ und das Thema „Kontrolluntersuchungen“ genannt.

In der sich anschließenden Diskussion über mögliche Hilfen, wurde von den Teilnehmern u. a. das Thema „alternative Medizin / Komplementärmedizin“ genannt. Begrüßt wird, wenn der Rundbrief über persönliche Erfahrungen mit der alternativen Medizin berichtet würde bzw. andere Betroffene als Ansprechpartner genannt würden, die Erfahrungen damit gemacht haben.

Die Teilnehmer waren mit der Wahl des Veranstaltungsortes als auch der Lokalität sehr zufrieden. Auch für das nächste regionale Treffen wurde vereinbart, dass wieder viel Platz zum Erfahrungsaustausch sein sollte. An den Veranstaltungen könnte ein Mediziner oder ein anderer Experte teilnehmen, wenn das Thema es nötig macht.

Gerhard Alsmeier

Integrationsfachdienste (IFD), eine mögliche Hilfe für arbeitslose Schwerbehinderte

Am 1. Oktober 2000 ist das Gesetz zur Bekämpfung von Arbeitslosigkeit Schwerbehinderter (SchwbBAG) in Kraft getreten. Die Novellierung des Schwerbehindertengesetzes wurde unter anderem begründet mit einer Abnahme der Beschäftigungsquote und dem Anstieg der Zahl von Schwerbehinderten Arbeitslosen von 93.000 (1981) auf 190.000 (2000).

Verschiedene Maßnahmen sollen für diese angestrebte positive Veränderung sorgen, darunter die Beschäftigungspflicht ab 20 zu zählenden Arbeitsplätzen und die Konkretisierungen der Pflichten der Arbeitgeber hinsichtlich der Prüfpflicht bei der Neubesetzung von Stellen, die Unterrichtung der Schwerbehindertenvertretungen, die Anhörung von Schwerbehinderten oder die Förderung von Teilzeitarbeitsplätzen.

Die Rechte von Schwerbehinderten sollen gestärkt werden, unter anderem durch einen Anspruch auf kürzere Arbeitszeit sowie auf Beschäftigung nach Kenntnissen und Fähigkeiten etc..

Gestärkt werden die Rechte der Schwerbehindertenvertretung aber auch durch ein besseres Dienstleistungsangebot der Bundesanstalt für Arbeit und der Hauptfürsorgestellen. Teil dieser Verbesserungen ist die Einrichtung von Integrationsfachdiensten (IFD) im gesamten Bundesgebiet.

Welche Aufgaben hat der IFD ?

Der IFD übernimmt für das Arbeitsamt und die Hauptfürsorgestellen Aufgaben zur beruflichen Eingliederung Schwerbehinderter. Hauptaufgabe des IFD ist dabei das Erschließen von geeigneten Arbeitsplätzen: dies umfasst auch die Vermittlung in Betriebspraktika, Probearbeitsverhältnisse und befristete Arbeitsverhältnisse, wenn dies die Eingliederungsaussichten verbessert. Die Akquisition beinhaltet die gezielte Suche

nach speziellen Arbeitsplätzen für einzelne Personen je nach ihrem Wunsch oder individuellen Bedarf, die Suche nach grundsätzlich gut geeigneten Beschäftigungsfeldern für Personen mit geistiger Behinderung, die Personalbedarfsermittlung in verschiedenen Berufssparten, die Ermittlung von Produktionsabläufen, Leistungsstandards und betrieblichen Strukturen in unterschiedlichen Branchen, die Telefonakquisition und Firmenbesuche.

Welche Voraussetzungen müssen vorliegen, um an den IFD verwiesen zu werden?

Verantwortlich für die Zuweisung ist das Arbeitsamt. Hauptkriterien sind also anerkannte und nichtanerkannte Schwerbehinderung, Arbeitslosigkeit, schwer vermittelbares Klientel, d.h. evtl. Mehrfachbehinderung, psychische Erkrankung, Langzeitarbeitslosigkeit.

Sicher ist es aber auch möglich vom IFD Hilfe zu erwarten

- für Personen mit qualifizierter Ausbildung, die wegen der Schwere ihrer Behinderung ohne Hilfen keine Einstellungschancen haben,
- für Personen mit Behinderung, die erstmalig ein Arbeitsverhältnis aufnehmen wollen,
- bei Wunsch nach einem anderen Arbeitsplatz, Vermittlung auf einen Dauerarbeitsplatz,
- bei Vermittlung aus einer Werkstatt für Behinderte in ein Arbeitsverhältnis auf dem 1. Arbeitsmarkt,
- für Personen mit Werker- oder Helferausbildungen, die im angelernten Berufsfeld einen Arbeitsplatz suchen.

Wer entscheidet darüber, wer an den IFD zur Weitervermittlung abgegeben wird ?

Dem IFD werden die behinderten Menschen vom Arbeitsamt zugewiesen. Das Arbeitsamt ist letztendlich verantwortlich für die Zuständigkeit. Allerdings schließt dies nicht aus, dass Arbeitgeber oder eine sonstige Stelle (Klinik, Arzt, komplementäre Dienste, Reha-Einrichtungen, ...) oder ein Behinderter selbst sich an den IFD direkt wenden um sich fachdienstlich beraten zu lassen und das Anliegen und die Ziel- und Kooperationserklärung abzuklären.

Wo liegen die Vorteile für einen arbeitslosen SB, wenn er vom IFD vermittelt wird ?

Geschieht eine Vermittlung durch den IFD ist die Betreuung und Beratung im Hinblick auf den neuen Arbeitsplatz sowohl für den Schwerbehinderten als auch für den Arbeitgeber und den betrieblichen Helfern ge-

währleistet. Dies hat den Vorteil einer hohen Arbeitsplatzsicherheit, da auftretende Probleme bei der Beschäftigung effektiv schon in der Anfangsphase gelöst werden können. Ein weiterer Vorteil ist das Angebot der Weiterbetreuung nach 6 Monaten durch den Berufsbegleitenden Dienst der Hauptfürsorgestelle. Dieser kann bei Bedarf durch den IFD informiert werden und die Betreuung nach der Probezeit fortsetzen.

Gibt es bereits im ganzen Bundesgebiet IFD bzw. wie kann ich in Erfahrung bringen, ob es in meinem Arbeitsamtsbezirk schon einen IFD gibt?

Die IFD sind bundesweit seit dem 01.01.2001 tätig. Die Adressen sind über das Arbeitsamt, die Hauptfürsorgestellen oder die Versorgungsämter zu erfahren.

Wir machen uns bekannt!

Hallo liebe Leserinnen und Leser, mache von Ihnen/Euch werden mich vielleicht durch unseren Chat, unsere diversen eMail-Kontakte oder unsere Treffen wie z.B. in Koblenz oder Denzlingen schon kennen. Trotzdem möchte ich diese Rubrik in unserem Rundbrief aber auch einmal nutzen und mich allen anderen, die mich noch nicht kennen einmal vorzustellen:



Ich heiße Andreas Beisel, bin 29 Jahre alt und komme aus Karlsruhe. Ich bin seit 1996 mit meiner Frau Ulrike verheiratet. Unser Sohn Luca 2 ½ macht unsere kleine Familie komplett. Hauptberuflich bin ich als Bauzeichner tätig. Nebenberuflich erstelle ich Homepages, so dass es für mich auch keine

Schwierigkeit war für unseren Verein die Internetseite zu erstellen.

Nach dem Abgang vom Gymnasium habe 1988 ich eine Lehre zum Bauzeichner absolviert und arbeite seit Ende der Ausbildung als Bauzeichner in einem Ingenieurbüro für Umwelt- und Landschaftsplanung in Karlsruhe.

Meine Freizeit verbrachte ich damals größtenteils im Fitnesscenter, wo ich mit meinem Trainingspartner „Gewichte stemmte“.

Im November 1994 bekam ich schleichend Probleme mit der linken Hand. Ich konnte die Hanteln in dieser Hand immer schlechter heben, dazu kam eine gewisse „Steifheit“ im Hals- und Nackenbereich. Da ich zu dieser Zeit Arztpraxen eigentlich nur von außen kannte, dachte ich mir nichts dabei - irgendwie gezerzt vom Sport oder so. Die Unbeweglichkeit und die Schmerzen wurde aber nicht besser, so dass ich irgendwann doch einen Orthopäden aufsuchte und dieser mit Spritzen und diversen Anwendungen versuchte es wieder hin zu bekommen, leider ohne den gewünschten Erfolg. Ein anderer Orthopäde meinte „so jung und so steif?“ Er verschrieb mir die „Orthopädenpille“ und schickte mich zur Krankengymnastin. Durch die Hämmerpillen wurde es auch tatsächlich besser, nur die linke Hand nicht. Das Gefühl war weiterhin nicht da und ich konnte nichts länger in der Hand halten, ohne es fallen zu lassen.

Im Frühjahr 1995 ging es mir dann gar nicht gut. Ich fühlte mich matt, schwach und mir war sehr schwindelig als wie wenn ich eine Grippe hätte. Also ging ich zu einem Allgemeinarzt und lies mich krankschreiben, da es mir nicht möglich war arbeiten zu gehen. Der Schwindel wurde aber nicht besser und so bin ich nach einer Woche wieder zu dem Arzt gegangen. Dieser glaubte mir aber nicht, er meinte ich würde simulieren. Nach langem hin und her schrieb er mich weiter krank. Mir ging es aber immer schlechter, konnte vor lauter Schwindel eigentlich nur noch liegen, nicht einmal mehr alleine auf die Toilette gehen. Der Allgemeinarzt meinte zwar immer noch, das ich simuliere, schickte ich aber trotzdem mal zu einem Neurologen – ich glaube um sein Gewissen zu beruhigen. Dieser Neurologe stellte mit ein paar einfachen Test gleich fest, das mit mir irgendetwas überhaupt nicht stimmt und schickte mich sofort mit Verdacht auf Hirnhautentzündung in die Reha-Klinik nach Karlsbad-Langensteinbach. Dort wurden gleich nach der stationären Aufnahme diverse CT- und Kernspindbilder vom Kopf gemacht. Ein genaues Ergebnis wurde mir nicht mitgeteilt, nur das im Gehirn irgendetwas gesehen wurde und das es den diensthabenden Ärzten zu riskant sei, mich über Nacht hier zu lassen. So wurde ich noch in der selben Nacht in die Neurochirurgie des Städtischen Klinikums nach Karlsruhe verlegt. Dort lag ich dann noch knapp eine Woche auf der Station. In dieser Zeit wurden noch diverse Untersuchungen gemacht und mein Zustand wurde immer schlechter. So konnte ich nicht mehr deutlich sprechen, kaum noch schlucken und gerade gehen. Nach einer Woche stand dann wohl fest, das ich einen Gehirntumor habe und es nun ziemlich rasch gehen musste, um die Ausfälle wieder hinzubekommen. Die OP verlief gut und ich war bald schon wieder der alte. Nur meine Einschränkungen an der Hand blieben. Bei erneuten Kernspinaufnahmen des Kopfes und der Wirbelsäule wurden neben zwei kleineren Tumoren im Kleinhirn noch mehrere Tumoren im Rückenmark festgestellt. Einer dieser Tumoren hatte eine große Zyste und das verursachte die Ausfälle in der linken Hand. Also entschied ich mich zu einer weiteren OP. Aufgrund der großen Anzahl festgestellter Tumoren wurde in diesem Zusammenhang die von Hippel-Lindau-Krankheit diagnostiziert. Zur Krankheit selbst wurde ich nicht richtig aufgeklärt, nur wurde ich innerhalb der Klinik

noch in die Augenabteilung und zum Ultraschall der Nieren geschickt. Warum wusste ich zu diesem Zeitpunkt allerdings nicht. Der Arzt bei der Ultraschalluntersuchung der Nieren fragte mich, ob er meine Befunde in die Uni-Klinik nach Freiburg schicken darf, er kenne dort eine Professor, der sich mit der Krankheit auskennt. Ich stimmte dem zu.

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus machte ich eine Anschlussheilbehandlung, wo meine Defizite wieder einigermaßen hergestellt werden konnten. Nach über einem halben Jahr habe ich meine Arbeit als Bauzeichner wieder aufgenommen. Irgendwann bekam ich Post von der Uni-Klinik in Freiburg mit einer Einladung zu einer Informationsveranstaltung zur von Hippel-Lindau-Krankheit, an der ich mit meiner damals noch Freundin Ulrike teilnahm. Wir lernten dort Prof. Dr. Neumann kennen, was wie für jeden VHL'er, ein großes Glück war. Ich vereinbarte einen Termin zum Komplettcheck bei Prof. Dr. Neumann in der Uni-Klinik in Freiburg und erfuhr zum ersten mal, was es mit der Hippel-Lindau-Krankheit auf sich hat. Bei den Kernspinaufnahmen vom Kopf und Rückenmark wurde allerdings auch festgestellt, das in Karlsruhe bei der Rückenmarks-OP der Tumor nicht entfernt wurde, sondern in einer neunstündigen OP nur die Zyste abgesaugt wurde. Dadurch ist eine riesige Aufweitung des Rückenmarks zurückgeblieben, was nicht mehr wiederherzustellen ist. Es besteht der Verdacht, das der Neurochirurg in der Karlsruher Klinik sich wohl nicht getraut hat, den Tumor zu entfernen.

Mittlerweile gehe ich regelmäßig zu Kontrolluntersuchungen nach Freiburg, wo innerhalb eines Tages alle wichtigen Untersuchungen durchgeführt werden. Im September 1999 habe ich mich in Freiburg durch Frau PD Dr. van Velthoven erneut am Kleinhirn operieren lassen und war begeistert. Mir ging es schon sehr schnell wieder richtig gut, so das ich bereits nach nur fünf Wochen wieder meiner Arbeit nachgehen konnte.

Im Oktober 2000 wurde ich auf der Mitgliederversammlung in Koblenz zum Schriftführer gewählt, was mich sehr gefreut hat. Die Zusammenarbeit mit meinen anderen Kollegen/-innen aus dem Vorstand macht mir sehr viel Spaß und ich denke, das wir mit

unserem Verein schon einiges erreicht haben, aber auch noch vieles bewegen können.

Bei meiner letzten Kontrolluntersuchung wurden erneut zwei Tumoren diagnostiziert, die neu entstanden sind und wachsen. Ein für VHL seltener Tumor im Großhirn und ein Kleinhirntumor an ungefähr der selben Stelle wo in Karlsruhe schon operiert wurde. Hier wird vermutet das der erste Tumor nicht richtig bzw. komplett entfernt wurde und wieder gewachsen ist, so das auch hier bald wieder Handlungsbedarf sein wird. Erwähnen möchte ich an dieser Stelle noch, das unser Sohn Luca in einem ersten Gentest negativ getestet wurde und es mir seitdem leichter fällt, mit der Krankheit fertig zu werden.

Abschließend möchte ich noch folgendes loswerden: Ich persönlich habe die Erfahrung gemacht, das man am besten mit VHL leben kann, wenn man die Krankheit akzeptiert und regelmäßige Kontrolluntersuchun-

gen machen lässt. Schätzen soll man vor allem auch ein intaktes Umfeld in der Familie, denn für die Familienangehörigen ist es oft noch schwerer, als für den Betroffenen selbst.....

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

Andreas Beisel
Rolandstraße 36
76135 Karlsruhe
Tel.: (07 21) 86 42 708
e-mail: info@andreasbeisel.com
Internet: www.andreasbeisel.com

Wir vom Vorstand würden uns sehr freuen, wenn Sie sich auch einmal in dieser Rubrik unseres Rundbriefes vorstellen würden und damit dazu beitragen könnten, uns miteinander bekannt zu machen!

Ihre Geschichte (auch handschriftlich) senden Sie bitte an:

Gerhard Alsmeier, Kleehof 11, D-49176 Meppen, g.alsmeier@hippel-lindau.de

Aktuelles aus dem Verein egroups-Newsletter

Über unsere Newsgroup ist es jedem registrierten Mitglied möglich, eine Frage, Nachricht oder einen Kommentar kostenlos und direkt an alle anderen VHL-Gruppenmitglieder zu verschicken. Wer eine Nachricht senden möchten, schreibt sein Anliegen in eine eMail und sendet dieses an die eMail-Adresse vhl-de@yahoogroups.com. Die Nachricht wird nun automatisch an jeden VHL-User zugestellt, so dass nicht mehr eine ganze Liste von Adressen eingegeben werden muß!

Die Registrierung zur Benutzung von Newsgroup und Chat ist auch einfach. Schi-

cken Sie dazu eine eMail an vhl-de-subscribe@yahoogroups.com und Sie werden umgehend von uns in den Verteiler aufgenommen.

Wir würden uns freuen, wenn diese moderne und schnelle Art des Informationsaustausches zwischen den Mitgliedern in Zukunft häufiger genutzt werden würde. Bei Fragen können Sie sich jederzeit an Gerhard Alsmeier (g.alsmeier@hippel-lindau.de) oder Andreas Beisel (info@andreasbeisel.com) wenden.

Chat

Unser Chat findet zweimal monatlich statt, jeden ersten und dritten Sonntag des Monats. Für die Monate Juni – August sind es folgende Termine: 02. und 16. Juni (kein Chat am 30. Juni), 07. und 21. Juli

und 05. und 19. August. Der Chat beginnt um 21 Uhr. Interessierte können sich gerne unter der eMail-Adresse g.alsmeier@hippel-lindau.de anmelden.

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