



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

VHL-Rundbrief Aug./2000 | Heft 3

Jahrgang 1

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



Festung Ehrenbreitstein, am östlichen Rheinufer gelegen

Die bereits im letzten Rundbrief angekündigte Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung rückt immer näher. Es haben sich bislang über 30 Personen für die Veranstaltungen angemeldet, die meisten wollen das ganze Wochenende im schönen Koblenz verbringen. Sowohl das Programm des gesamten Wochenendes, mit Hotels und Wegbeschreibung, als auch die vorläufige Tagesordnung der Mitgliederversammlung befinden sich weiter hinten in diesem Rundbrief. Wer sich bislang noch nicht angemeldet hat, kann dieses noch gerne machen. Auch diejenigen, die „nur“ an den Veranstaltungen am Samstag teilnehmen möchten, werden gebeten sich vorher anzumelden. Ausdrücklich möchten

wir darauf hinweisen, dass auch gerne Freunde, Verwandte etc. an allen Veranstaltungen teilnehmen können.

### **Inhaltsverzeichnis:**

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Koblenz  
Langzeitergebnisse der Laserbehandlung einer retinalen Angiomatose bei der von Hippel-Lindau Erkrankung  
Umwelteinflüsse bei der Entstehung von Genschäden  
Wir machen uns bekannt!  
Projekt Infoblatt  
Aktuelles aus dem Verein

## **Langzeitergebnisse der Laserbehandlung einer retinalen Angiomatose bei der von Hippel-Lindau Erkrankung.**

Von Prof. Dr. D. Schmidt, Klinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Augenklinik

Das **Ziel der Untersuchungen** war es, Angiome der Netzhaut (Retina) des Auges **frühzeitig zu erkennen** und in einem Sta-

dium zu behandeln, in dem noch keine Sehstörungen vorhanden waren (asymptomatisches Stadium).

Die **Freiburger VHL-Studie** wurde 1983 begonnen. Die Ergebnisse der Behandlung

wurden während einer **Beobachtungszeit von 15 Jahren** gewonnen.

Insgesamt fanden sich bei 69 Patienten (97 Augen) 189 retinale Angiome. Eine retinale Angiomatose tritt sowohl bei Männern als auch bei Frauen auf. In der Freiburger VHL-Studie waren 38 Frauen (55%) und 31 Männer (45%) erkrankt.

**Asymptomatische (ohne Sehinderung) und symptomatische (mit Sehverschlechterung einhergehende) Angiome:** 60 asymptomatische Augen von 49 Patienten wurden mit Laserkoagulation behandelt. Bei 20 Patienten bestand bereits eine Sehinderung, als sie in der Freiburger VHL-Studie aufgenommen wurden (**symptomatisches Stadium**).

Die **Prognose der asymptomatischen Augen ist im allgemeinen günstig**, da in diesem Stadium die Netzhauttumore meistens noch klein sind, sich in der Peripherie der Retina befinden und deshalb einer Laserbehandlung meistens gut zugänglich sind. Wesentlich schwieriger zu behandeln sind symptomatische Augen, da sich hierbei die Angiome meistens im Zentrum der Retina befinden, so dass eine Laserbehandlung meistens unzureichend ist, so dass andere, eingreifendere Maßnahmen erforderlich sind. Bei **symptomatischen Augen sind die Angiome dicht neben dem Sehnerven bzw. nahe an der Stelle des schärfsten Sehens der Retina (Makula, auch "gelber Fleck" der Netzhaut genannt)** anzutreffen.

#### **Lokalisation und Anzahl der Angiome:**

In der Freiburger VHL-Studie wurde außerdem herausgestellt, dass sich die meisten retinalen Angiome **in der oberen Peripherie der Retina** (52%), weniger hingegen in der horizontalen (20%) und unteren Peripherie (18%) befanden. Nur 10% der Angiome zeigten sich im Zentrum der Retina.

Die Zahl der Angiome in einem Auge wurde ebenfalls untersucht:

Bei 35% der Patienten zeigte sich nur ein Angiom pro Auge. Hingegen fanden sich auch **mehrere Tumore pro Auge** und zwar: 2 (27%), 3 (19%) und 4 und mehr Angiome (19%).

Die Freiburger VHL-Studie hat gezeigt, dass Angiome **meistens in der Peripherie** der Retina liegen, so dass sich eine frühe La-

serbehandlung günstig auswirkte, indem die weitere Größenzunahme der Tumore bzw. zusätzliche Komplikationen der Retina verhindert werden konnten.

40 Patienten (58%) zeigten einseitige Angiome und blieben während der Beobachtungszeit auch einseitig. Bei 29 Patienten (42%) waren beide Augen erkrankt.

#### **Neue Definitionen von Angiomen zur Frage der Behandlung:**

Bei 19 Patienten bestand ein **fibrosiertes Angiom** der Retina, so dass keine Laserbehandlung erforderlich war. In dieser Veröffentlichung wurde erstmals der Befund der fibrosierten Angiome definiert (einschließlich erstmaliger fluoreszenzangiographischer Darstellung mit typischem Befund einer deutlich verzögerten Durchblutung als Ausdruck der günstigen Prognose dieser Tumore) und darauf hingewiesen, dass auch bei Langzeitbeobachtung kein Wachstum dieser fibrosierten Angiome eintritt.

Zusätzlich wurden in der Freiburger VHL-Studie die **Bedeutung und Häufigkeit kleinster Tumore (Mikroangiome)** hervorgehoben. Es wurde empfohlen, bereits das früheste Stadium des Tumors, also eines Mikroangioms mit Laserstrahlen zu behandeln, da hierbei die besten Ergebnisse zu erwarten sind: mit geringer Intensität der Laserstrahlen lassen sich diese Mikroangiome vollständig veröden, so dass ein weiteres Wachstum verhindert werden kann.

#### **Behandlungsmethode:**

Es war außerdem Aufgabe der Freiburger VHL-Studie darauf hinzuweisen, wie eine Laserbehandlung besonders von "klassischen" mittelgroßen Angiomen vorzunehmen ist. Hierbei wurde vor allem die **Freiburger Methode** erstmals beschrieben, bei der stets ein **Laserriegel auf der Retina um das Angiom** gelegt werden sollte, um zu verhindern, dass von kleinen Rissen am Rande eines Angioms eine Netzhautablösung entsteht. Eine derartige Komplikation ("Amotio retinae") ist bei den hier rechtzeitig laser-behandelten Augen nicht eingetreten.

#### **Rezidive und neue Angiombildung trotz Behandlung:**

Während der Langzeitbeobachtung von 15 Jahren zeigte sich, dass trotz Laserbehandlung 5 Angiome sich erneut bildeten, so dass wiederholte Behandlungen erfor-

derlich wurden. In Augen mit bereits vorhandenen Angiomen zeigten sich während der Beobachtungszeit 9 neue Angiome, die ebenfalls mit Laserstrahlen behandelt wurden. Es wurde deshalb betont, dass jeder Patient mit einem von Hippel-Lindau-Syndrom, insbesondere wenn retinale Angiome nachgewiesen und schon behandelt worden sind, in regelmäßigen Abständen zu augenärztlichen Kontrolluntersuchungen gehen sollten.

#### **Befall anderer Organe bei Patienten mit retinalen Angiomen:**

Es fanden sich Kleinhirn-Hämangioblastome bei 33% der Patienten und Hämangioblastome des Rückenmarks bei 8%. Phäochromozytome waren bei 30% nachweisbar, Nierenkarzinom bei 14,5% der Patienten. Veränderungen der Bauchspeicheldrüse, des Nebenhodens der Leber oder des Innenohres wurden sehr selten gefunden.

#### **Analyse der Mutationen des VHL-Gens:**

Ref. D. Schmidt, E. Natt, H.P.H. Neumann, Longterm Results of Laser Treatment for Retinal Angiomatosis in von Hippel-Lindau Disease, European Journal of Medical Research 5 (2000) 47-58

Es wurde erstmals bei Patienten mit retinaler Angiomatose herausgestellt, dass die Mutation 505 T nach C am häufigsten (35 von 69 Patienten) vorhanden war, alle anderen Mutationen waren wesentlich seltener anzutreffen: 479 T nach C (3 Patienten) 676 +2 A nach G (3 Patienten), 553 + 1 G nach A (2 Patienten), 407 C nach A (1 Patient).

#### **Empfehlungen:**

Patienten im jugendlichen Alter, bei denen die Gefahr der Entstehung einer retinalen Angiomatose groß ist, sollten zweimal pro Jahr untersucht werden. Bei Patienten, die älter als 30 Jahre sind, wäre eine jährliche Kontrolluntersuchung zu Beginn zu empfehlen. Wenn innerhalb von 2 Jahren keine retinalen Veränderungen festgestellt werden, so genügen Kontrolluntersuchungen in ca. 3jährigen Abständen durch einen Augenarzt. Es muss jedoch betont werden, dass Patienten mit der Tendenz mehrere Angiome zu entwickeln häufiger untersucht werden müssen (beispielsweise halbjährlich, aber mindestens einmal pro Jahr).

## **Umwelteinflüsse bei der Entstehung von Genschäden**

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

Die Erforschung der vererbaren von Hippel-Lindau Erkrankung hat in den letzten 10 Jahren erstaunliche Ergebnisse zu Tage gefördert. Die wichtigsten Ergebnisse sind:

- Die Identifizierung des VHL Gens
- Die Möglichkeiten der molekulargenetischen Diagnose der VHL-Erkrankung:
  - Bestätigung der klinischen Diagnose (Symptome vorhanden)
  - Präsymptomatischen Diagnose (keine Symptome vorhanden)
- Die Entdeckung, dass die Entstehung von Nierenzellkarzinomen in der Allgemeinbevölkerung (bei nicht erblich belastete Personen) größtenteils auch auf das Konto von VHL-Genschäden gehen

- Die Beschreibung der biologischen Funktionen des VHL-Eiweißmoleküls als molekulares Verbindungsstück (Adaptor) in zellulären Regelkreisen
- Die Erkenntnis, dass ein Wegfall oder eine Behinderung der VHL-Adaptorfunktion viele physiologische Vorgänge stören kann. Als Folge davon treten Tumoren und die mit ihnen einhergehenden charakteristischen Merkmale wie unbegrenztes Wachstum, überschießende Gefäßneubildung und ein saures Gewebemilieu auf.
- Erste Anstrengungen zur Entwicklung von Therapien im Sinne der Unterdrückung von Gefäßneubildungen und der Neutralisierung des Gewebes können jetzt gezielt unternommen werden.

Obwohl es die Folgen der Störungen des Eiweißmoleküls sind, die dem Patienten Symptome und Beschwerden bereiten, liegt der zugrundeliegende Defekt im VHL-Gen, das den Bauplan für das VHL-Eiweißmolekül enthält. Das Eiweißmolekül ist nämlich nur dann defekt, wenn der Bauplan dafür

Fehler (Mutationen) enthält. Diese Fehler kommen „natürlicherweise“ vor, und machen sich dadurch bemerkbar, dass z. B. manche Menschen an der von Hippel-Lindau Erkrankung und an der an einem nicht vererbaren (sporadischen) Nierenzellkarzinom erkranken. Derzeit wird geschätzt, dass es in Deutschland ungefähr 2000 VHL Erkrankte gibt und jährlich ca. 8000 Patienten ein Nierenzellkarzinom entwickeln. Wer an einem Tumorleiden erkrankt, d.h. welche Familie einen vererbaren VHL-Genfehler tragen oder welche Personen solche Genfehler im Laufe des Lebens erwerben, scheint vom Zufall abhängig zu sein.

Heute glauben Wissenschaftler auf der Grundlage ihrer Beobachtungen und Ergebnisse fest daran, daß das Geheimnis dieses „Zufalls“ zu ergründen ist. Sie vermuten einen Zusammenhang zwischen der Entstehung von Genschäden und Einflüssen durch die Umwelt. Würde sich dies bestätigen so könnten Tumorerkrankungen später vielleicht einmal (zumindest in einigen Fällen) vermeidbar sein. Diesem Aufgabengebiet wurde daher im Rahmen der Krebsforschung hohe Priorität eingeräumt, denn es gilt: vermeiden ist besser als heilen.

Dass Tumorerkrankungen und die mit ihnen verbundenen Genschäden vermeidbar sein können, ist historisch und wissenschaftlich an Beispielen belegt. Eines dieser Beispiele sei hier kurz geschildert.

Im 18. Jahrhundert fiel einem englischen Chirurgen (P. Pott) auf, dass Männer ein hohes Risiko für Hodenkrebs hatten, wenn sie den Beruf eines Schornsteinfegers ausübten. Nachdem diese Beobachtung publik gemacht worden war, empfahlen die Schornsteinfegergilden ihren Mitgliedern Vorsorgemaßnahmen in Form eines täglichen Bades zu treffen. In der Folge sank die Zahl der Erkrankten in Nordeuropa bis zum Ende des 19. Jahrhunderts eindrucksvoll. Erst viel später wurde mit Hilfe der chemischen Analyse die krebserzeugende Substanz identifiziert. Schornsteinfeger der damaligen Zeit waren hohen Dosen sogenannter polyzyklischer aromatischer Kohlenwasserstoffe (PAH) ausgesetzt, die bei der Verbrennung von Kohle entstehen. Ein Vertreter dieser Molekülklasse ist das Benzo[a]pyren, das eigentlich für sich genommen nicht reaktiv (unschädlich) ist.

Gelangt es jedoch z.B. über die Atemwege oder die Haut in den Körper, muss es chemisch so verändert werden, dass es wieder ausgeschieden werden kann. Für diesen Zweck verfügt der Mensch über eine ganze Batterie von Enzymen, die diese molekularen Umwandlungen vornehmen können. Leider können im Rahmen dieses Fremdstoffmetabolismus im Körper Karzinogene entstehen. Es sind diese Karzinogene, die direkt für die schädigende Wirkung auf das Genom verantwortlich sind und Krebs verursachen. Vom schon erwähnten Benzo[a]pyren, das auch im Zigarettenrauch vorkommt, weiß man heute, daß es die Ausgangssubstanz für eines der stärksten Karzinogene für den Menschen ist. Seine modifizierte Form reagiert mit der Erbsubstanz in ganz spezifischer Weise, indem es bevorzugt mit Guaninen, einem der vier Bausteine der Erbsubstanz, in Wechselwirkung tritt und Mutationen erzeugt.

Was hat das alles mit Schäden im VHL-Gen zu tun? Zunächst einmal überhaupt nichts, aber wir können aus dieser Beobachtung lernen, dass uns eine hohe Krebsinzidenz im Zusammenhang mit molekularen Auffälligkeiten wie das Auftreten einer bestimmten Genmutation oder eines bestimmten Mutationsmusters in Tumoren Hinweise auf den Einfluss eines Karzinogens liefern kann. Diese Überlegungen haben uns inzwischen im Falle des Nierenzellkarzinoms weitergebracht. Denn 1995 wurde bei einer bestimmten Gruppe von Personen ein vermehrtes Vorkommen von Nierenzellkarzinomen beobachtet. Die Personen hatten gemeinsam, dass sie die gleiche berufliche Tätigkeit ausübten. Im Rahmen ihrer Tätigkeiten hatten sie mit sehr hohen Dosen eines organischen Lösungsmittels mit dem Namen Trichloräthylen zu tun, das industriell zu Reinigungszwecken wie z. B. der Entfettung von Metallen eingesetzt wurde. Entsprechend dem Kenntnisstand der damaligen Zeit (50er bis Mitte der 70er Jahre) wurden für diese Arbeiten keine besonderen Schutzvorkehrungen getroffen, so dass diese Personen im Rahmen ihrer Tätigkeit das Lösungsmittel einatmeten oder direkt mit ihm in Hautkontakt kamen.

Das archivierte Tumorgewebe der am Nierenzellkarzinom erkrankten Patienten konnte vor kurzem modernen molekulargenetischen Analysen unterzogen werden. Es wurde erwartet, dass diese Tumoren, wie es für Nierenzellkarzinome typisch ist, Mutatio-

nen im VHL Gen aufweisen werden. Die Überraschung war jedoch, dass übermäßig viele und auch bestimmte Mutationen, ähnlich wie im oben geschilderten Beispiel, in diesen Tumoren zu finden waren. Da diese Patienten keine weiteren auffälligen Expositionen hatten, musste der molekulare Befund mit der hohen Trichloräthylenexposition in Verbindung gebracht werden. Ergänzend ist zu erwähnen, dass auch Trichloräthylen per se nicht schädlich ist, daß es jedoch über die Atmung und Hautkontakt in den Körper gelangt und in ausscheidbare Produkte verwandelt wird. Dies geschieht zum Teil in der Niere, wo direkt vor Ort das vermeindliche Karzinogen gebildet wird. Wenn es im Nierenepithel zur Schädigung des VHL-Gens kommt, dann, so haben uns eine Reihe von Forschungsarbeiten gezeigt, entsteht Nierenzellkrebs.  
– Der Kreis ist geschlossen.

Welche praktischen Bedeutungen haben diese Befunde für VHL belastete Familien und Personen? Ob eine Trichloräthylenexposition bei der Entstehung einer familien-spezifischen Mutation beteiligt war, wird retrospektiv und im einzelnen nicht zu ergründen sein. Da aber VHL-Genträger schon mit einer genetischen Prädisposition behaftet sind und die Entstehung von Tumoren auf der Grundlage einer zweiten Genschädigung entsteht, muß der Zeitpunkt des „Erwerbs“ der zweiten Genschädigung so lange wie möglich hinausgezögert werden. Aus diesem Grund müssen grundsätzlich alle Gefahren vermieden werden, die eine somatische VHL Mutationen auslösen könnten. Nach heutigem Kenntnisstand gehört das Lösungsmittel Trichloräthylen zu den Substanzen, die in der Niere somatische VHL-Genschäden hervorbringen können. VHL-Genträger sollten daher den Umgang mit hohen Dosen dieses Lösungsmittels meiden.

Ref. Hiltrud Brauch, Gregor Weirich, Maria Anna Hornauer, Stephan Störkel, Thorsten Wöhl, Thomas Brüning Trichloroethylene Exposure and Specific Somatic Mutations in patients with renal Cell Carcinoma Journal of the National Cancer Institute 91:854-861, 1999

## Wir machen uns bekannt!

Mein Name ist Peter Vogel, ich bin 48 Jahre alt und wohne in Fürth (Bayern). Ich bin verheiratet und habe eine 12jährige Tochter. Seit Januar 1977 bin ich als selbstständiger Versicherungskaufmann tätig.



Seit ca. 10 Jahren leide ich unter Rückenschmerzen. Ich war bei verschiedenen Orthopäden in Behandlung, die dies mit den üblichen Spritzen behandelten. Danach ging es mir auch jedes mal besser. Die Abstände zwischen den Schmerzen wurden allerdings immer kürzer. Nach verschiedenen Röntgenaufnahmen von verschiedenen Orthopäden, erhielt ich die Aussage ich wäre ein Kandidat für einen Bandscheibenvorfall und solle zur Stärkung der Rückenmuskulatur viel Sport treiben. Dies habe ich auch über Jahre befolgt und mir weiterhin die schmerzstillenden Spritzen abgeholt.

Eine zeitlang war ich dann bei einem chinesischen Arzt in Behandlung, der durch Akupunktur versuchte mir zu helfen. Dies war auch erfolgreicher als die üblichen Spritzen, brachte aber auch keine dauerhafte Linderung der Schmerzen.

Am Ostermontag 1998 waren die Schmerzen dann so schlimm, dass ich in die Notfallaufnahme der EURO-MED-CLINIC in Fürth ging, um mich dort behandeln zu lassen.

Am Tag darauf, lernte ich Herrn Dr. Schuricht kennen, der als Neurochirurg dort eine Praxis betreibt. Dr. Schuricht war nach langer Zeit ein Arzt, der mich und meine Schmerzen ernstnahm. Nach einer aufwendig durchgeführten Diagnostik, wurde ein Tumor in der Lendenwirbelsäule festgestellt. Dieser wurde am 05.05.98 erfolgreich entfernt. Nach der Bestimmung des Tumors, vermutete Dr. Schuricht, dass dieser zu der seltenen von-Hippel-Lindau'schen Erkrankung gehören könnte. Danach wurden weitere Untersuchungen durchgeführt, bei denen festgestellt wurde, dass weitere Hängangioblastome auch in der Halswirbelsäule und Brustwirbelsäule vorhanden waren. Diese

wurden am 27.05.98 ebenfalls erfolgreich entfernt. Danach war ich zu Reha-Maßnahmen in Staffelstein (Juni '98) und in Bad Griesbach (Okt. '98). Im Klinikum Passauer Wolf in Bad Griesbach habe ich Herrn Dr. Dörner kennen gelernt, Chefarzt der Klinik für Manuelle Medizin und Naturheilverfahren.

Auch hier hatte ich besonderes Glück. Durch Dr. Dörner habe ich viel über Naturheilverfahren gelernt, die langfristig gesehen die üblichen chemischen Mittel ersetzen können. Dr. Dörner hat mich mit seiner Methode der Behandlung wieder fit gemacht. (Ich sage immer er hat „goldene Hände“). Im Januar 1999 konnte ich meinem Beruf wieder nachgehen.

Im Februar und März '99 stellten sich allerdings erneut Schmerzen ein, die ich aber zunächst nicht mit neuen Tumoren in Verbindung brachte. Bei einer Kontrolluntersuchung im April '99 wurden dann aber erneut Tumore in der Lendenwirbelsäule festgestellt. Diese wurden dann am 07.05.99 operativ entfernt. Diesmal waren die Tumore fester mit den Nerven verwachsen. In einer fast 11stündigen Operation wurden diese dann auch erfolgreich entfernt. Beim ersten Versuch mich wieder auf die Füße zu stellen, mussten wir feststellen, dass das linke Bein nicht mehr mitspielte. Der Fußheber funktionierte nicht und die Muskelkraft war insgesamt sehr schwach. Durch eine funktionelle Nervenschädigung hatte ich Lähmungen und motorische Ausfälle. Darüber hinaus hatte ich sehr starke Schmerzen im ganzen Körper.

Was tun, ich könnte den Kopf in den Sand stecken und sehen was so passiert, oder kämpfen und versuchen meinen Körper wieder auf Vordermann zu bringen. Mein Arzt, Dr. Schuricht hat mir versichert, dass er bei der Operation keine Nerven durchtrennt hat und dass ich bei dementsprechendem Training wieder einen guten körperlichen Zustand erreichen könnte. Also habe ich angefangen in einem Gehwagen wieder das Laufen zu lernen. Mein Arzt und verschiedene Physiotherapeuten haben tagtäglich im Krankenhaus mit mir gearbeitet. Vor allem Dr. Schuricht hat mir immer wieder Mut zugesprochen und war immer für mich da, auch am Wochenende. Nach 7 Wochen war ich soweit, dass ich mit einem Gehstock und einer Pyreneusschiene bereits kurze Strecken alleine gehen konnte.

Am 16.06.'99 kam ich zur Anschlussheilbehandlung wieder zu Hr. Dr. Dörner nach Bad Griesbach, ins Klinikum Passauer Wolf.

Am 18.06.'99 wurden von einem Neurologen meine Nerven im linken Bein vermessen. Am Ende teilte mir der Arzt mit, dass ich eine 90%ige Lähmung im linken Bein habe und ich sollte mir keine großen Hoffnungen auf Besserung machen. Nach dieser Aussage ließ er mich alleine. Am gleichen Tag habe ich mich bei Dr. Dörner ausgeweint und die weitere Arbeit in Frage gestellt. Dr. Dörner sagte mir ich soll diese Aussage so schnell wie möglich wieder vergessen und mich auf mein tägliches Training konzentrieren. Auch hier hatte ich Glück, einen Arzt zu haben, der tagtäglich mit mir gearbeitet hat und immer für mich da war.

Am 03.08.'99 wurde ich nach Hause entlassen und mein Zustand hatte sich weiter verbessert. Zuhause ging es weiter mit täglicher Physiotherapie. Auch hier habe ich wieder einen sehr guten Therapeuten an meiner Seite. Herr Georg Grasser betreibt eine Praxis für ganzheitlich physikalische Therapie in Erlangen. Die tägliche Behandlungen bringen mir sehr viel.

Nun kam meine Krankenversicherung auf die Idee, ob dies denn alles notwendig wäre und verlangte ständig neue ärztliche Berichte, Bescheinigungen, Prognosen etc. was meine Heilungsaussichten betraf. Da ich selbst Versicherungskaufmann bin, habe ich mich nicht entmutigen lassen und einen sehr aufwendigen Schriftverkehr mit der Versicherung geführt. Dies war allerdings eine sehr starke nervliche Belastung, denn ich wusste nie, ob nun die nächsten Rechnungen bezahlt werden oder nicht.

Im Januar diesen Jahres wurde von Dr. Schuricht eine neuerliche stationäre Reha beantragt. Diese wurde auch im Abschlussbericht der letzten Reha von Dr. Dörner dringend empfohlen.

Meine Krankenversicherung lehnte ab. Der medizinische Dienst sehe keine Notwendigkeit einer stationären Rehabilitationsmaßnahme.

Nun habe ich an das Bundesaufsichtsamt für das Versicherungswesen und direkt an den Vorstand meiner Versicherung geschrieben.

In diesem Brief habe ich versucht, die von-Hippel-Lindau'sche Erkrankung noch einmal

zu erklären und darauf hingewiesen, dass mir diese Hilfe zusteht, auch wenn ich zu den wenigen Betroffenen in Deutschland gehöre. Dieser Brief hat seine Wirkung nicht verfehlt. Bereits 4 Tage danach hatte ich die Genehmigung für einen 4wöchigen Aufenthalt im Klinikum Passauer Wolf in Bad Griesbach.

Dr. Dörner hatte inzwischen eine neuartige Behandlungsmethode zum koordinativen Muskeltraining kennen gelernt. Diese neue Methode wurde nun zusätzlich zu den anderen ärztlichen Behandlungen täglich angewandt. Wir hatten damit Erfolg und in 4 Wochen machten wir große Fortschritte. Seit dem 02.05.00 gehe ich in ein Institut für Bewegungslehre in Amberg. Hier wird die o.g. Behandlungsmethode angewandt. Frau Rosalinde Rauscher, die diese Methode bei vielen Patienten erfolgreich anwendet, hatte auch mit mir durchschlagenden Erfolg. Seit Ende Mai 2000 kann ich wieder ohne Stock gehen.

Im Oktober 2000 gehe ich nun noch einmal für 4 Wochen nach Bad Griesbach ins Klinikum Passauer Wolf. Ich hoffe, dass ich es Peter Vogel Steubenstr. 40 90763 Fürth Tel. 0911 / 717473 Fax. 0911 / 9712873 email: [wwk.vogel@t-online.de](mailto:wwk.vogel@t-online.de)

## Projekt Infoblatt

Liebe Leserinnen, liebe Leser, sicher erinnern Sie sich noch daran, dass ich Ihnen im letzten Rundbrief unser „Projekt Infoblatt“ vorgestellt habe. Wir wollen ein Informationsfaltblatt erstellen, um es möglichst vielen VHL-Betroffenen zu ermöglichen, sich selber gut über ihre Krankheit zu informieren. Auch Ärzten, die sich nicht so gut mit der Krankheit in allen ihren Erscheinungsformen auskennen und den Betroffenen deshalb nicht immer bestmöglich aufklären können, soll das Faltblatt helfen, sich über VHL zu informieren.

Heute möchte ich Ihnen gerne berichten, wie weit wir bereits mit unserem ersten Projekt gekommen sind.

Gerhard Alsmeier hat, in Anlehnung an das Informationsblatt der niederländischen Selbsthilfegruppe, das Grundkonzept für unser Infoblatt erstellt. Nachdem einige Mitglieder unseres Vorstands noch ein paar kleinere Änderungen vorgenommen haben, haben wir das Konzept an Prof. Neumann weitergegeben, damit er sich insbesondere

zusammen mit Dr. Dörner schaffe, meinen Zustand soweit zu verbessern, dass ich bald wieder arbeiten kann.

Zum Schluss möchte ich mich bei meinen Ärzten Dr. Schuricht, Dr. Dörner, bei meinem Physiotherapeuten Hr. Grasser und bei Frau Rauscher bedanken. Ohne Ihre tolle Unterstützung und Hilfe hätte ich all dies nicht geschafft.

Aber das wichtigste überhaupt ist die eigene Familie, die einen während dieser ganzen Zeit begleitet und alle Höhen und Tiefen mitmacht. Deshalb ein besonderes Dankeschön an meine Frau und meine Tochter.

Ein Rat noch an unsere Mitglieder und andere Betroffenen. Lassen Sie sich nicht unterkriegen von Ärzten die unsere Krankheit vielleicht nicht kennen oder nicht verstehen. Auch bei Versicherungen kann man viel erreichen wenn man hartnäckig um sein Recht kämpft.

Wenn jemand mit mir in Kontakt treten möchte, kann er das gerne unter folgender Adresse tun:

den medizinischen Teil auf Richtigkeit anschauen kann. Unser Vereinsmitglied Andreas Beisel, der auch für unsere Homepage verantwortlich ist, hat sich bereit erklärt, das Layout zu übernehmen, was uns eine Menge Kosten erspart hat.

So wurde das Infoblatt immer besser. Die Titelseite aber blieb eine Schwachstelle. Sie war einfach zu leer, sodass wir noch einen Slogan suchen mussten. Nach einiger Diskussion in der VHL-Mailingliste sind wir zu dem Entschluss gekommen, dass neben dem Vereinsnamen als Slogan auf der Titelseite „VHL-Infoblatt“ stehen soll.

Sie sehen also, wir haben bereits einiges erreicht und das „Infoblatt ist fast druckreif!

Und die finanzielle Seite? Damit es auch zur Verwirklichung des „Projekts Infoblatt“ kommen kann, hatte ich Sie um Ihre Unterstützung gebeten, da unsere Mitgliederbeiträge nicht ausreichen, dieses Projekt zu finanzieren.

Erst einmal: **Herzlichen Dank an alle Spenderinnen und Spender!** Durch Ihre finanzielle Unterstützung können wir nun über einen Betrag von etwa DM 830 verfügen. Dieser Betrag ist ausreichend, um die Druckkosten in etwa zu decken. Ein großer Schritt in Richtung der Verwirklichung unseres „Projekts Infoblatt“ ist also getan!

Die Finanzierung für die Herstellung ist also gesichert. Damit das Informationsblatt aber auch flächendeckend an Universitätskliniken verschickt und somit VHL-Betroffenen über die Vereinsgrenzen hinaus geholfen werden kann, benötigen wir für Porto und Versandmaterial in etwa weitere DM 800. Deshalb bitte ich heute diejenigen, die sich noch nicht dazu entschließen konnten, uns zu unterstützen, um eine Spende. Bitte helfen Sie uns!

Und nun? Es müssen noch ein paar Kleinigkeiten geklärt werden, aber wir hoffen, das Faltblatt bald in Druck geben zu können. Wenn alles gut geht, werden wir Ihnen das fertige Informationsblatt im Rahmen unserer Informationsveranstaltung im Oktober in Koblenz vorstellen.

Mit freundlichen Grüßen  
Dagmar Rath

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!

## Aktuelles aus dem Verein

### Korporative Mitgliedschaft im Sozialverband Deutschland e.V.

Auszug aus dem Antwortschreiben des Sozialverband Deutschland e.V.:

... vielen Dank für Ihr Schreiben vom 19.07.2000, das uns von Herrn Heinz Robben übermittelt wurde. Sie stellen darin den Antrag auf korporative Mitgliedschaft gemäß § 4.2 unserer Satzung.

Im Auftrag des Präsidiums darf ich Ihnen mitteilen, dass wir gerne Ihrem Antrag gefolgt sind und Sie ab sofort als korporatives Mitglied führen. Wir werden die Interessen Ihres Verbandes der Öffentlichkeit und den Gesetzgebern gegenüber entsprechend mit vertreten und Ihnen allgemeine Informationen aus dem sozialen Bereich zukommen

lassen. Für diese Leistung setzen wir einen Beitrag von DM 180 pro Jahr als Mitgliedsbeitrag fest, für das Jahr 2000 werden anteilmäßig DM 90 fällig... Sollte ein Mitglied eine persönliche Beratung benötigen, muss diese Person dann allerdings die Einzelmitgliedschaft bei uns erwerben. Sollten Sie noch Fragen haben, teilen Sie uns diese mit, oder wenden Sie sich an unseren Kreisverband Emsland, Kolpingstr. 10, 49716 Meppen.

Mit freundlichen Grüßen  
Alexander Schilg  
Bundesgeschäftsführer

### VHL-Gen Projekt

Die Bedeutung und die Funktion des VHL-Gens und des dazugehörigen VHL-Proteins ist für uns Laien nur sehr schwer verständlich. Gerade auf diesem Gebiet wird zur Zeit intensiv geforscht und es wurden in letzter Zeit auch wichtige Erkenntnisse gewonnen (siehe auch Artikel von Frau Dr. Brauch). Aus diesem Grunde haben wir VHL-Forscher im deutschsprachigen Raum an-

gesprochen und sie gebeten, für uns Betroffene, in verständlicher Form, verschiedene Beiträge zu diesem Thema zu verfassen. Die angesprochenen VHL-Forscher haben sich ausnahmslos dazu bereit erklärt. Das VHL-Gen Projekt nimmt jetzt seinen Lauf und wir hoffen schon bald, nächstes Jahr, ausführlich darüber berichten zu können!

### Chat

Unser monatlicher Chat findet an jedem ersten Sonntag des Monats statt. Für die Monate September – November sind es fol-

gende Termine: 03. September 21 Uhr, 01. Oktober und 05. November um 20 Uhr. Interessierte können sich gerne unter der eMail-

Adresse [g.alsmeier@hippel-lindau.de](mailto:g.alsmeier@hippel-lindau.de) an- melden.

**Impressum:** Zuschriften an Gerhard Alsmeier, Kleehof 11, 49716 Meppen ☎ 05931-929552  
email: [g.alsmeier@hippel-lindau.de](mailto: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



**MITGLIEDERVERSAMMLUNG des Vereins für von der  
von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betroffenen Familien e.V.**

**KOBLENZ 28. Oktober 10.00 Uhr**

**im Hotel und Weinhaus Kreuter in Koblenz-Güls**

**Vorläufige Tagesordnung**

1. Begrüßung
2. Verlesung der Tagesordnung
3. Anwesenheitsliste
4. Ehrung der Verstorbenen
5. Neuaufnahmen
6. Verlesung und Genehmigung des Protokolls der Gründungsversammlung vom 09.Oktober 1999
7. Bericht des Vorstands über das abgelaufene Jahr
8. Bericht der Schatzmeisterin
9. Bericht der Kassenprüferinnen
10. Entlastung des Vorstands
11. Wahl der Kassenprüfer/Innen
12. Aktuelles aus dem Verein
13. Verschiedenes

## Auszug aus unserer Vereinssatzung zum Thema „ordentliche Mitgliederversammlung“

### § 8 (Mitgliederversammlung)

- (1) Die Versammlung der ordentlichen Vereinsmitglieder ist das oberste Organ des Vereins. Außerordentliche Mitglieder können mit beratender Stimme teilnehmen.
  - (2) Sie ist vom Vorsitzenden mindestens einmal im Jahr einzuberufen. Die Einberufung der Vereinsmitglieder erfolgt schriftlich durch Vereinszeitschrift oder Rundbrief unter Wahrung einer Einladungsfrist von mindestens vier Wochen bei gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung.
  - (3) Jedes Mitglied kann bis spätestens eine Woche vor der Mitgliederversammlung schriftlich beantragen, dass die Tagesordnung um weitere Angelegenheiten ergänzt wird. Über die Zulassung von Anträgen auf Ergänzung der Tagesordnung, die erst auf der Mitgliederversammlung selbst gestellt werden, hat die Mitgliederversammlung zu beschließen.
  - (4) ...
  - (5) Als oberstes Organ ist die Mitgliederversammlung grundsätzlich für alle Aufgaben zuständig, die nicht ausdrücklich in dieser Satzung dem Vorstand zugewiesen sind, ihr obliegen insbesondere folgende Aufgaben:
    - Entgegennahme des Jahresberichts und der Jahresrechnung sowie des Berichts der Kassenprüfer über das abgelaufene Geschäftsjahr;
    - Entlastung des Vorstandes;
    - Wahl des neuen Vorstandes...
    - Wahl von zwei Kassenprüfern für die Dauer von einem Jahr. Die Kassenprüfer dürfen dem Vorstand nicht angehören. Einmalige Wiederwahl ist zulässig, wobei von den Kassenprüfern jeweils einer ausscheiden muss.
    - Beschlussfassung über die Höhe der Mitgliedsbeiträge;
    - ...
  - (6) Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig
  - (7) Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme.
- ...



## **Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung KOBLENZ 27. – 29 Oktober**

### **Programm**

#### **Freitag 27. Oktober:**

- Anreise
- Vorstandssitzung und Kassenprüfung
- Gemütlicher Abend

#### **Samstag, 28. Oktober:**

10.00 – 11.15 Mitgliederversammlung (vorläufige Tagesordnung siehe gesondertes Blatt)

11.15 – 12.00 Vortrag Prof. Dr. N. Bornfeld, Universitätsklinikum Essen, Zentrum für Augenheilkunde, Abteilung für Erkrankung des hinteren Augenabschnitts  
Thema: Augenbehandlung bei der von Hippel – Lindau´schen Erkrankung

12.00 –14.00 Mittagspause

14.00 – 16.30 Vortrag PD Dr. M.K. Walz, Chefarzt der Klinik für Chirurgie und des Zentrums für Minimal Invasive Chirurgie; Kliniken Essen-Mitte  
Thema: Chirurgie der Nebennieren und der Paraganglien; moderne Verfahren

Vortrag Prof. Dr. H.P.H. Neumann, Klinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Abteilung Innere Medizin IV, Schwerpunkt Nephrologie  
Thema: Vorsorge und Kontrolluntersuchungen

Vortrag Mitglied des Bundesvorstandes des Sozialverband Deutschland  
Thema: das neue Schwerbehinderten- und Rehabilitationsgesetz

#### **Sonntag, den 29. Oktober:**

10.00 – 13.00 Rhein-Moselschiffahrt und Stadtgang

Bei allen Uhrzeiten handelt es sich um circaangaben.

## **HOTELS:**

**Hotel und Weinhaus Kreuter** (Veranstaltungsort), Stauseestraße 31, 56072 Koblenz/Güls, Tel.: 0261-941470  
EZ 85 DM und DZ 140 DM; bei einer Übernachtung DM 10 mehr

**Hotel Avantgarde**, Stauseestraße 23-27, 56072 Koblenz/Güls, Tel.: 0261-460900, direkt neben dem Hotel Kreuter  
gelegen, mit Behinderten freundlichen EZ 115 DM und DZ DM 180  
Zimmer,

**Hotel Weinhaus Grebel**, Planstraße 7-9, 56072 Koblenz/Güls, Tel.: 0261-42530, EZ DM 65 und DZ 130

**Jugendherberge** auf der Festung Ehrenbreitstein Tel.: 0261-972870

Weitere Informationen durch **Koblenz Touristik** 0261-31304

## **Wegbeschreibung**

### **Mit dem PKW:**

Autobahn A61 Köln – Ludwigshafen, Abfahrt Koblenz Metternich, Richtung Koblenz/Güls / Winningen, nach ca. 1  
Kilometer Richtung Güls abbiegen, auf der Straße weiterfahren bis zur Gülser Straße (direkt an der Mosel), Straße  
links Stauseestraße

### **Mit der Bahn:**

Koblenz Hauptbahnhof und dann mit dem Taxi nach Koblenz-Güls. Es besteht auch die Möglichkeit bis Güls / Kreis  
Koblenz ab dem Koblenzer Hauptbahnhof zu fahren. Die Regionalbahn verkehrt mindestens stündlich bis 20.33  
Uhr, die Fahrt dauert 6 Minuten. Ab Bahnhof Güls / Kreis Koblenz mit dem Taxi oder zu Fuß zum Veranstaltungs-  
ort.