



## Zusammenfassung der Mitgliedsversammlung und Informationsveranstaltung in Koblenz vom 27. – 29. Oktober 2000

Vom 27. – 29. Oktober 2000 fand unsere erste Informationsveranstaltung im Hotel und Weinhaus Kreuter in Koblenz statt.

Die meisten Teilnehmer reisten bereits am Freitag Abend an. Wenn sich einige auch schon von anderen Treffen her kannten, so konnten trotzdem zahlreiche neue persönliche Kontakte vertieft werden, die bisher während der Chat-Abende im Internet entstanden sind. Der Freitag Abend verlief also

in gemütlicher Runde und war für alle Teilnehmer sehr bereichernd. Alle VHL-Betroffenen setzten große Erwartungen in diese Informationsveranstaltung, und bereits der Freitag Abend trug durch seine Gemütlichkeit und Offenheit sehr zum Erfolg bei.

Am Morgen des 28.10.00 ging es dann zur offiziellen Tagesordnung unter der Leitung von Gerhard Alsmeier über.

### Mitgliederversammlung

Bei der Begrüßung der Teilnehmer war besonders die Anwesenheit zweier Mitglieder der holländischen VHL-Selbsthilfegruppe hervorzuheben, zu der bereits regelmäßige Kontakte bestehen. Insgesamt waren ca. 60 Personen bei der Informationsveranstaltung anwesend, wovon es sich bei einem Drittel um VHL-Betroffene handelte. Die übrigen Personen setzten sich aus Familienangehörigen, Ärzten oder Freunden zusammen.

An diesem Samstag Morgen kam die Wichtigkeit unseres Vereins auch nochmal ganz deutlich dadurch hervor: die Mitgliederzahl hat sich seit Gründung innerhalb eines Jahres auf 126 Mitglieder fast vervierfacht. Ebenfalls ist die Auflage unseres Rundbriefes mittlerweile auf ca. 180 Exemplare angestiegen. Der Verein wird von allen Mitgliedern je nach Möglichkeit unterstützt, so dass ebenfalls das Projekt „Infoblatt“ durch Mitgliedsspenden ins Leben gerufen werden konnte.

Unser Verein hat sich in diesem Jahr folgende Ziele gesetzt:

- Öffentlichkeitsarbeit, insbesondere mit dem „Infoblatt“
- Mehr regionale Treffen (Frühjahr 2001)
- Anträge auf Förderung bei Krankenkassen und Spendenaufrufe
- Mitgliederversammlung- und Informationsveranstaltung in Ostdeutschland (Herbst 2001)

### Inhaltsverzeichnis

Bericht von der Mitglieder- und Informationsveranstaltung in Koblenz 27. – 29. Oktober 2000  
Zusammenfassung der Medizinische Vorträge  
Vortrag vom Sozialverband Deutschland zum neuen Schwerbehindertengesetz  
Bericht vom VHL-Symposium in Rochester/USA  
Wir machen uns bekannt!  
Aktuelles aus dem Verein

Weiter im Programm ging es mit der Wahl der Kassenprüfer für das kommende Jahr und der Wahl eines neuen Schriftführers.

Danach folgten die nachstehend aufgeführten und lang ersehnten medizinischen Fachvorträge. Es ist für uns VHL-Betroffene sehr wichtig, von kompetenten Ärzten betreut, und auch durch regelmäßige Vorträge auf dem laufenden gehalten zu werden. Die Vortragsarten der einzelnen Referenten, ihre Bemühungen mit PC und Beamer und letztendlich die auch für Laien verständlich dargebrachten Vorträge haben sehr zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen.



Nach der Informationsveranstaltung trafen sich die Betroffenen, Angehörige und Freunde zum Abendessen und gemütlichen Klönen. Einige verabschiedeten sich schon nach den Vorträgen.

Nach dem Frühstück am Sonntag morgen trafen sich die noch ca. 30 Anwesenden am Deutschen Eck in Koblenz. Der Anblick war beeindruckend. Eine Stadtführerin erzählte

uns die Geschichte und zeigte uns Sehenswürdigkeiten von der Stadt, in der die Mosel und der Rhein zusammenfließen. Nach Beendigung der Stadtführung machten wir eine Schiffsrundfahrt, welche ein gelungener Abschluss für die erste Informationsveranstaltung in Koblenz war.

Frauke Naumann und Sandra Krause

## Informationsveranstaltung

### Vortrag Dr. G. Anastassiou, Universitätsklinikum Essen, Zentrum für Augenheilkunde

#### Thema: Augenbehandlung bei der von Hippel – Lindau´schen Erkrankung

Dr. Anastassiou ging in seinem Vortrag auf die verschiedenen Behandlungsmethoden bei Netzhautangiome ein. Kleine Angiome lassen sich am besten durch eine kurze und fast schmerzfreie Behandlung mit dem **Laser** therapieren. Für die größeren Angiome, die durch die Laserbehandlung nicht kontrolliert werden können, empfahl er die lokale Bestrahlung mit einem **Ruthenium-Applikator**. Diese Behandlung wird i.R. von zwei kleinen operativen Eingriffen durchgeführt, die auch in örtlicher Betäubung erfol-

gen können. Durch diese Therapie wurde die Anwendung der Kältetherapie (Kryokoagulation) der mittelgroßen Angiomen, zumindest in der Augenklinik Essen, stark reduziert. Für die besondere Kategorie der Angiome am Sehnervkopf bzw. Makula wurde die Behandlungsmöglichkeit durch **Protonen-Bestrahlung** angesprochen. Dieses komplizierte Therapieverfahren erlaubt bei exakter Vorbereitung eine zehntel Millimeter genaue Definition des Strahlen-

feldes und kann somit die für das Sehen wichtigen Strukturen schonen.



Als weitere Behandlungsmethode nannte Dr. Anastassiou den mikrochirurgischen

Eingriff im Auge (**Vitrektomie**). Dieses Verfahren wird bei komplizierten und meist fortgeschrittenen Krankheitsbildern angewandt und dient nicht selten lediglich der Erhaltung des Augapfels und eines Restsehvermögens.

Als neueste Methode wurde die **Fotodynamische Therapie** vorgestellt. Hierbei wird dem Patienten ein fotosensibler Stoff injiziert, der dann durch Laserlicht aktiviert wird und zum Gefäßverschluss führt. Diese Behandlungsmöglichkeit ist allerdings bei VHL-Patienten noch nicht ausreichend erprobt.

## **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**

Herr Priv.-Doz. Dr. Walz referierte in seinem Vortrag – auf sehr anschauliche und anregende Weise – über die Chirurgie der Nebennieren und der Paraganglien. Bei VHL-Betroffenen treten häufig Tumoren im Nebennierenmark auf, sogenannte Phäochromozytome. Diese Tumoren können jedoch auch außerhalb der Nebennieren auftreten; dort werden sie als Paragangliom bezeichnet. Sie produzieren Stresshormone (Adrenalin und Noradrenalin), die von den Tumoren in den Blutkreislauf abgegeben werden. Dies kann zu stark erhöhten Blutdruckwerten, zum Herzrasen und zum vermehrten Schwitzen führen.

Herr Priv.-Doz. Dr. Walz hat ein Verfahren entwickelt, bei dem mit Hilfe der „Schlüssellochchirurgie“ operiert wird. Dabei sind nur ganz kleine Einschnitte in die Haut nötig. In diese Hautöffnungen werden wenige Millimeter große Metallhülsen gesteckt, durch die man dann mit einer Art Fernsehkamera in den Körper sehen und gleichzeitig operieren kann. Der Eingriff dauert etwa 90 bis 120 Minuten, am Ende wird der Tumor in einen kleinen Plastikbeutel gesteckt, der dann durch eine der Hautöffnungen herausgezogen wird. Mittlerweile wird dieses Verfahren auch - so weit möglich - organerhaltend durchgeführt, was für VHL-Betroffene sehr bedeutsam ist.



Um Blutdruckkrisen während des Eingriffs zu vermeiden, werden über mehrere Tage hochdosiert blutdruckstabilisierende Medikamente (sogenannte  $\alpha$ -Blocker) gegeben. Dies geschieht bereits während des stationären Aufenthalts.

Bei keinem der Patienten war bisher eine Blutübertragung nötig. Auch kamen typische operativen Komplikationen wie Nachblutungen oder Infektionen bisher nicht vor. Außerdem ist der Schmerzmittelbedarf sehr gering.

Auch bei Phäochromozytomen, die sich außerhalb der Nebennieren entwickelt haben, den sogenannten Paragangliomen, können heute endoskopische Verfahren angewandt werden. Dabei richtet sich das Operationsverfahren vorrangig nach der Lokalisation des Tumors. Vor jeder Nebennierenoperation sollte durch eine MIBG-Szintigraphie vorher abgeklärt werden, ob neben den

Phäochromozytomen noch Paragangliome vorliegen.

## **Vortrag Prof. Dr. H.P.H. Neumann, Klinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Abteilung Innere Medizin IV, Schwerpunkt Nephrologie**

### **Thema: Vorsorge und Kontrolluntersuchungen**

Prof. Neumann unterstrich in seinem Referat die Bedeutung der Vorsorge und Kontrolluntersuchungen insbesondere für VHL-Betroffene zwischen dem zehnten bis fünf- und vierzigsten Lebensjahr, da dies die Zeit für die größte Tumoraktivität sei. Gerade Jugendliche müssten motiviert werden, ihre Vorsorge ernst zu nehmen.



An der Freiburger Universitätsklinik dauern die Kontrolluntersuchungen für das übliche Programm einen bis zwei Tage; nach anderthalb Tagen können die Patienten in der Regel wieder entlassen werden.

Folgende Untersuchungen finden üblicherweise an diesem Tag statt:

Augenärztliche Untersuchung,  
Kernspintomographie (MRI bzw. MRT) von Kopf und Rückenmark,  
Kernspintomographie vom Bauch,  
24-Stunden Urin (für Katecholamine)  
Blutuntersuchung (als Routineuntersuchung).

Bei Männern werden außerdem noch die Nebenhoden per Ultraschall untersucht.

## **Aktuelle Schwerpunkte der Behindertenpolitik aus Sicht des Sozialverbandes Deutschland -SoVD - (Schwerbehindertengesetz)**

Nachfolgend das Referat von Herrn Berentz auf der Infoveranstaltung über aktuelle Schwerpunkte der Behindertenpolitik aus Sicht des Sozialverbandes Deutschland - SoVD. Es geht um die Reform des Schwerbehindertengesetzes.

Die gesamten Untersuchungen sollten in der Regel einmal jährlich durchgeführt werden. Bei VHL-Betroffenen, die älter als 45 Jahre sind, kann der Zeitintervall länger bemessen werden.

Prof. Neumann führte dann im einzelnen noch aus:

- Bei Nierenkarzinomen sollte so weit wie möglich immer organerhaltend operiert werden.
- Die Bauchspeicheldrüse sollte, außer bei sehr großen Zysten bzw. einem Tumor, überhaupt nicht behandelt werden.
- Bei Netzhautangiomen rät Prof. Neumann in Kooperation mit Prof. Schmidt in aller Regel zur Lasertherapie. Zurückhaltung sei jedoch bei einer Lasertherapie geboten, wenn die Behandlung eine Gefahr für Strukturen in der Umgebung des Angioms darstellt, die von höherer Bedeutung sind (Macula, Sehnerv, große Gefäße).
- Bei Nebennierentumoren sollte vor einer Operation unbedingt ein MRI des Bauchraumes, eine MIBG-Szintigraphie sowie ein 24-Stunden Blutdruck durchgeführt werden.

Zum Schluss verwies Prof. Neumann auf eine neue Röntgenmethode (PET), die dreidimensionale Aufnahmen ermöglichen; diese wird eventuell in die Diagnostik der Phäochromozytome von Bedeutung sein.

### **Benachteiligung behinderter Menschen auf dem Arbeitsmarkt**

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Dieser Satz im Grundgesetz verpflichtet Staat und Gesellschaft zu einer Integrationspolitik, die Benachteiligung und Diskriminierung behin-

der Menschen ausschließen und zugleich Chancengleichheit gewährleisten soll. Am schwersten wiegt die Benachteiligung behinderter Menschen auf dem Arbeitsmarkt.



Rund 1,3 Millionen Schwerbehinderte stehen im Arbeitsleben, davon knapp 200.000 in Werkstätten für Behinderte. Die registrierte Arbeitslosigkeit Schwerbehinderter überschritt in Deutschland 1998 erstmals die 200.000-Grenze und hat sich seitdem bei rund 190.000 eingependelt. Die spezifische Arbeitslosenquote Schwerbehinderter liegt bei rund 18 %. Die "stille Reserve" allerdings schätzt der Sozialverband auf 500.000 und mehr.

Behinderte Menschen zählen zu den Verlierern von Modernisierungs- und Rationalisierungsprozessen. Sie werden in Frührente oder Arbeitslosigkeit ausgegrenzt. Es gibt in Deutschland rund 2 Millionen Frührentner wegen Berufs- und Erwerbsunfähigkeit.

Traditionelle Behindertenarbeitsplätze - sogenannte Nischen- oder Schonarbeitsplätze - werden wegrationalisiert. Seit Anfang der 80er Jahre geht der Beschäftigungsanteil behinderter Menschen in den Betrieben und Dienststellen kontinuierlich zurück. Die Beschäftigungsquote beträgt heute nur noch rund 3,7 %, gesetzlich vorgeschrieben sind aber seit dem 01. Oktober 2000 5 % (davor 6 %). Rund Dreiviertel aller Arbeitgeber in Deutschland erfüllen ihre gesetzliche Beschäftigungspflicht nicht oder nicht in dem geforderten Umfang. Ein Drittel aller Arbeitgeber hat überhaupt keinen Schwerbehinderten beschäftigt.

### **Beschäftigungspflicht schwerbehinderter Menschen für Arbeitgeber**

Vor diesem Hintergrund galt es nun auch für den Gesetzgeber zu handeln. Seit Mitte der 70er Jahre gibt es in Deutschland das "Gesetz zur Sicherung der Eingliederung Schwerbehinderter in Arbeit, Beruf und Gesellschaft", kurz Schwerbehindertengesetz

genannt. Die in diesem Gesetz festgelegte Beschäftigungspflicht für Arbeitgeber ist nach dem Dafürhalten des Sozialverbandes der wichtigste Baustein bei der beruflichen und sozialen Eingliederung und soll Benachteiligungen behinderter Menschen im Arbeitsleben verhindern. Arbeitgeber, die ihre Beschäftigungspflicht nicht erfüllen, müssen eine sogenannte Ausgleichsabgabe bezahlen.

### **Novellierung des Schwerbehindertengesetzes**

Am 01. Oktober 2000 ist das "Gesetz zur Bekämpfung der Arbeitslosigkeit Schwerbehinderter" in Kraft getreten. Mit dieser Novellierung des Schwerbehindertengesetzes wird die Ausgleichsabgabe ab Beginn des kommenden Jahres spürbar erhöht, zugleich wird aber die Beschäftigungspflichtquote (zunächst auf zwei Jahre befristet) von 6 auf 5 % abgesenkt. Heute beträgt die Ausgleichsabgabe 200 DM je Monat für jeden nicht mit Schwerbehinderten besetzten Pflichtarbeitsplatz. Ab 2001 wird diese Abgabe auf bis zu 500 DM monatlich erhöht, und zwar in Abhängigkeit davon, in welchem Umfang der Arbeitgeber behinderte Menschen tatsächlich beschäftigt. Beträgt seine Beschäftigungsquote weniger als zwei Prozent, wie bei so vielen Arbeitgebern, so muss er künftig monatlich 500 DM an Ausgleichsabgabe bezahlen. Das jährliche Aufkommen an Ausgleichsabgabe beträgt rund 1 Milliarde DM. Es wird für beschäftigungsfördernde Maßnahmen zugunsten behinderter Menschen verwendet, insbesondere auch für Zuschüsse an Arbeitgeber, die Schwerbehinderte einstellen und beschäftigen.

Genau so wichtig wie die Verbesserung der Wirksamkeit von Beschäftigungspflicht und Ausgleichsabgabe ist es, neue Regelungen zu schaffen, damit die Einstellung und Beschäftigung von Schwerbehinderten im Einzelfall auch gesichert werden kann. Deshalb werden mit der Gesetzesänderung die Beteiligungsrechte der Vertretungen der Schwerbehinderten in den Betrieben gestärkt und durch besondere Verpflichtungen der Arbeitgeber ausgebaut. Bei Neueinstellungen z.B. sind die Arbeitgeber gesetzlich verpflichtet zu prüfen, ob Arbeitsplätze mit Schwerbehinderten besetzt werden können. Bei dieser Prüfung haben sie die Schwerbehindertenvertretung zu beteiligen.

Ab dem 01. Oktober 2000 sind alle beschäftigungspflichtigen Arbeitgeber - also alle Arbeitgeber, die über mehr als 20 Arbeitsplätze verfügen - verpflichtet, mit der Schwerbehindertenvertretung und den Betriebsräten bzw. den Personalräten Verhandlungen über verbindliche Regelungen zur Integration Schwerbehinderter aufzunehmen, die dann zu einer umfassenden Integrationsvereinbarung führen sollen. Diese gesetzliche Regelung entspricht einer gemeinsamen Forderung von Sozialverband Deutschland und IG Metall und könnte zu einer Wende in der betrieblichen Personalpolitik führen.

Mit dem neuen Instrument der Integrationsvereinbarung soll der Ausgrenzung behinderter Menschen in Arbeitslosigkeit und Frührente entgegengewirkt werden. Erforderlich sind auch Vereinbarungen zur Erhaltung des Arbeitsplatzes für Behinderte und ältere Arbeitnehmer sowie für all diejenigen, die in ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt und von Behinderung bedroht sind.

Schwerpunkt der betrieblichen Vereinbarungen muss die Gestaltung der Arbeitsbedingungen und der Arbeitsplätze sein. Die Möglichkeiten von betrieblicher Rehabilitation, Arbeitsgestaltung und Gesundheitsförderung sind voll auszuschöpfen. Nicht sogenannte "Schonarbeitsplätze", sondern normale behinderungs- und menschengerechte Arbeitsplätze sind gefragt - schon wegen der demographischen Entwicklung.

Die bisherigen Pflichten des Arbeitgebers zu behinderungsgerechter Gestaltung von Arbeitsplätzen, Arbeitsorganisation und Arbeitsumfeld werden durch individuelle Rechtsansprüche der Schwerbehinderten auf entsprechende Arbeitsgestaltung verstärkt.

Eine weitere Maßnahme zum Ausbau der Rechte der Schwerbehinderten ist die Schaffung eines Anspruchs auf Teilzeitarbeit, wenn die kürzere Arbeitszeit wegen Art oder Schwere der Behinderung notwendig ist.

Von entscheidender Bedeutung ist es, Schwierigkeiten bei der Beschäftigung Schwerbehinderter möglichst gar nicht erst entstehen zu lassen, sie jedenfalls möglichst frühzeitig zu beheben. Deshalb wird mit der Gesetzesnovelle die betriebliche Prävention ausgebaut: Die Arbeitgeber

werden verpflichtet, bei erkennbaren Schwierigkeiten im Arbeitsverhältnis die Schwerbehindertenvertretung und den Betriebsrat bzw. Personalrat einzuschalten. Mit ihnen sind alle Möglichkeiten und Hilfen zu beraten, mit denen das Arbeitsverhältnis möglichst dauerhaft fortgesetzt werden kann. Ggf. werden externe Fachleute der Hauptfürsorgestelle einzuschalten sein.

Bis zuletzt umstritten bei der Gesetzesnovellierung war der Anspruch auf Arbeitsassistenz für behinderte Menschen. Dank des tatkräftigen Einsatzes des Sozialverbandes zusammen mit den anderen Behindertenverbänden ist es gelungen, den Rechtsanspruch auf Arbeitsassistenz im Gesetz festzuschreiben. Ein Rechtsanspruch auf technische Hilfen und technische Umgestaltung des Arbeitsplatzes ist seit langem anerkannt. Viele behinderte Menschen haben aber nur mit einer persönlichen Assistenz am Arbeitsplatz die Chance auf volle Eingliederung in das Arbeits- und Berufsleben. Dieser neue Rechtsanspruch muss nun rasch und umfassend verwirklicht werden.

Auch wenn die betriebliche Personalpolitik und das klassische Instrumentarium des Schwerbehindertengesetzes verbessert wird, bleibt die Arbeitsmarktlage für Behinderte unvermindert schwierig - zumindest auf absehbare Zeit. Dies gilt vor allem für jene Menschen, die nach Art und Schwere ihrer Behinderung besonders betroffen sind und deren Eingliederung in das Arbeitsleben auf besondere Schwierigkeiten stößt - auch bei Ausschöpfen aller gesetzlichen Fördermöglichkeiten. Deshalb sind für diesen Personenkreis neue Wege und Konzepte zur beruflichen Eingliederung notwendig. Bereits in den 80er und 90er Jahren hat der Sozialverband Deutschland entsprechende Modellvorschläge vorgelegt. Inzwischen sind in Deutschland über 250 sogenannte Integrationsfirmen als Selbsthilfeprojekte entstanden. Mehr als 400 Fachdienste zur beruflichen Integration Behinderter ergänzen und unterstützen schon heute die Arbeitsämter und die Hauptfürsorgestellen. Diese Fachdienste sollen immer dann beteiligt werden, wenn die berufliche Eingliederung auf besondere Schwierigkeiten stößt und mit höherem zeitlichen Aufwand verbunden ist.

Der langjährigen Forderung des Sozialverbandes zur Förderung dieser neuen Wege

und Konzepte hat die Bundesregierung nun mit der Novellierung des Schwerbehindertengesetzes entsprochen: Integrationsfachdienste zur Unterstützung der Arbeitsämter (bei der Vermittlung) und zur Unterstützung der Hauptfürsorgestellen (bei der begleitenden Hilfe im Arbeits- und Berufsleben) sollen aus Mitteln der Ausgleichsabgabe zu einem flächendeckenden und wohnortnahen Netz ausgebaut werden.

Neu in das Gesetz aufgenommen wurden auch die Integrationsprojekte. Das sind selbständige Firmen oder unternehmensinterne Betriebe und Abteilungen zur Beschäftigung von Schwerbehinderten, die sonst keine Chance auf dem Arbeitsmarkt haben. Diese Integrationsprojekte können nun aus Mitteln der Ausgleichsabgabe zusätzliche, projektbezogene Leistungen für Aufbau, Erweiterung, Modernisierung und Ausstattung erhalten - einschließlich einer betriebswirtschaftlichen Beratung und für besonderen Aufwand. Damit soll der Aufbau einer ausreichenden Zahl an Integrationsprojekten ermöglicht werden.

## **Bericht vom VHL-Symposium in Rochester / USA**

Von 20. bis 23. Juli fand in Rochester, Minnesota (USA) die Internationale Konferenz für VHL statt. Insgesamt war es schon das 4. Symposium, aber erst das erste auf amerikanischen Boden. Das Treffen wurde organisiert von der VHL Family Alliance (die amerikanische Selbsthilfeorganisation) mit Unterstützung der Mayo Clinic, einem weltweit geachteten Krankenhaus mit einer eindrucksvollen Geschichte.

Nach Paris 1998 (in Hawaii 1996 und Freiburg 1994 war ich nicht dabei) wollte ich dieses besondere Gefühl doch wieder erleben. Und es war auch diesmal ganz toll. Ich habe an dieser Konferenz teilgenommen als Vertreterin des Belgischen und des Niederländischen VHL-Vereins und versuche nun, dieses Erlebnis in ein paar Zeilen zusammen zu fassen.

Weil ich ein bisschen Angst vor dem Jetlag hatte, war ich schon am 18. Juli abgeflogen. Das gab mir genügend Zeit auch die Umgebung kennen zu lernen. Rochester atmet, was die Medizin betrifft, eine spezielle Geschichte. Es war zwar das erste Mal, dass ich in Amerika war, aber es war wie nachhause kommen in ein warmes „VHL-Bundesland“... . Ärzte und Patienten aus 17

Begleitend zur Novellierung des Schwerbehindertengesetzes ist jetzt im Oktober eine gemeinsame Öffentlichkeitskampagne gestartet worden. Unter dem Motto "Unser gemeinsames Ziel: 50.000 neue Jobs für Schwerbehinderte" werden das Bundesarbeitsministerium, Arbeitgeberverbände, Gewerkschaften, Behinderten- und Sozialverbände sowie Arbeitsverwaltung und Hauptfürsorgestellen gemeinsam in einer konzertierten Aktion die neuen Instrumente des Schwerbehindertenrechts propagieren und möglichst viele Arbeitgeber zur Einstellung und Beschäftigung Schwerbehinderter motivieren.

Dieses Ziel, nämlich rund 50.000 neue Arbeitsplätze für Schwerbehinderte, wurde in das Gesetz selbst aufgenommen und mit einer Sanktion versehen: Wenn das Ziel nicht erreicht wird, soll die Ausgleichsabgabe spürbar erhöht werden - nämlich durch automatische Rückkehr zur alten Beschäftigungspflichtquote von 6 %.

Ländern aus der ganzen Welt, 180 Leute zusammen, teilten ihre Sorgen miteinander.

Der erste Tag, Donnerstag, war sehr technisch. Er war ganz der Basis-Wissenschaft gewidmet: Das Verstehen von dem Mechanismus, der in einer Zelle abläuft. Man erklärte wie das normale VHL-Protein (pVHL) die gewöhnliche Biologie beeinflusst und wie durch einen Mangel von pVHL Tumoren entstehen.

Es drehte sich bei allem um Genetik und die Möglichkeit einer Gen-Therapie. Aber um Wissen und Verständnis zu vertiefen, muss noch viel Forschung betrieben werden. Es gleicht dem Lösen von einem riesigen komplizierten Puzzle. Optimistisch stimmt, dass die meiste Teile schon bekannt sind, manche liegen schon an der richtigen Stelle. Auch andere technische Dinge wurden besprochen, z.B. das Entwickeln verlässlicher Laborversuche.

Abends gab es einen Empfang, wo Spezialisten und Patienten sich bei einem Glas Wein kennenlernen und unterhalten konnten. Es ist ein befriedigendes Gefühl dass man, ohne Höhenunterschied, Fürsorge und Freundschaft erfahren kann ...

Am Freitag kamen die meisten Familien-Mitglieder dazu. Vormittags hatte Joyce Graff eine „Anfänger-Klasse“ organisiert für Leute die das erste Mal an einem Symposium teilnahmen. Sie erklärte die Terminologie so, dass man mit der Sprache keine Probleme hatte. Nicht nur Mediziner, sondern auch ein Anwalt und ein VHL-Schriftsteller haben das Leben mit VHL behandelt.

Im Vordergrund standen nicht allein Neuigkeiten; die allgemeine Tendenz war vielmehr, dass man VHL mehr und mehr als eine Gesamt-Krankheit ansieht, die nicht nur Gehirn, oder nur Nebennieren befällt. Fast jeder Spezialist hat darauf gedrängt, daß die Kontrolle ganz wichtig ist, daß das frühe Eingreifen die Lebensqualität erhalten kann.

## Wir machen uns bekannt!

Hallo zusammen,

Ich heiße Johanna Schoger, bin am 18. 09. 55 in Rumänien geboren, verheiratet und habe zwei Söhne im Alter von 22 und 25. Mein Mann wird in Kürze 50 Jahre.



Mein Leiden begann während der ersten Schwangerschaft und zwar mit Hörproblemen. Nach der ersten Geburt blieb das rechte Ohr schwerhörig. In Rumänien war zu dieser Zeit die ärztliche Versorgung schlecht, so daß ich nicht zum HNO-Arzt gehen konnte. Nach der zweiten Geburt blieb das rechte Ohr taub und das linke schwerhörig, so daß ich nur noch vom Mund absehend verstehen konnte.

Im Dezember 79 bekam ich die Erlaubnis, besuchsweise nach Deutschland zu reisen,

Die letzte Stunde von diesem wunderschönen Zusammensein wurde genutzt um die erzielten Ergebnisse festzuhalten sowie einen Plan für die nächste Konferenz zu entwickeln.

Gewarnt wurde vor Rauchen, Mitrauchen, chemischen Produkten wie Trichlorethylen. Weitere Studien wurden gefordert für den Gebrauch von Handy's, die Folge für VHL-Patienten in Phasen der hormonellen Umstellung wie der Adoleszenz, der Schwangerschaft, der Menopause sowie am Anfang/Ende der Benutzung der Pille.

Diese werden dann auf dem nächsten Symposium besprochen, das in Padua, Italien, im Jahr 2002 stattfindet.

Chris Hendrickx, Belgien

um mir ein Hörgerät anpassen zu lassen. Der Bischof unserer evangelischen Kirche hatte die Möglichkeit, über die Landeskirchenhilfe, hier Diakonie genannt, die Kosten dafür bezahlt zu bekommen. Hier machte ein HNO-Facharzt in Singen am Hohentwiel die erste Untersuchung. Da konnte er gar nichts sagen ... schickte mich weiter: es sei Sache für Spezialisten!

Da ich Bekannten in der Nähe von Freiburg habe, wählte ich hierfür das Freiburger Universitätsklinikum. Das Diakonische Werk genehmigte die Untersuchung und übernahm die Kosten. Beim ersten Kopfröntgen stellte man fünf Tumore fest, so daß eine gründliche Untersuchung erforderlich war. Den weiteren Verlauf kann ich nicht aufschreiben. Es war unvorstellbar, was ich teilweise schmerzhaft Untersuchungen über mich ergehen lassen mußte. Das Heimweh nach allen war am schlimmsten. Mein Mann wurde dann telegraphisch gerufen und er kam im März 80, die Kinder erst im Mai 81.

Ich musste dann im April 80 an den Augen gelasert werden, mit gutem Erfolg, denn bis heute kam nichts mehr dazu. Im November 80 wurde ich in letzter Stunde durch eine Kopf-OP gerettet – ich bekam einen Schlauch (medizinisch Shunt genannt) gelegt, dem ich heute noch mein Leben verdanke. Es gab danach gute Zeiten, die Tumore wuchsen nicht, und ich machte jährlich Kontrollen.

Die zweite Kopf-OP war im Mai 84, eine über 14-stündige OP, wo ein faustdicker Felsenbeintumor, mit lebensgefährlichem Risiko, bestens entfernt wurde. Bei dem Eingriff blieb eine Gesichtslähmung links zurück, was allerdings heute kein Problem für mich ist. Auch bin ich seit dieser OP ganz taub. In diesem Jahr wurden noch zwei Reparaturen an früheren Kopfoperationen gemacht, und auch die Schilddrüsen total operiert. Damals lag ich von Mai bis August im Universitätsklinikum Freiburg.

89 gelang eine sensationelle OP: Kleinhirntumor mit lebensgefährlicher Wasserblase. 92 bis 93 wurden weitere Kopftumore entfernt, alle ohne bleibende Behinderungen. Ich erfuhr von Cochlear-Implantaten (C.I.) ,was zum Wiederhören Wunder brachte. Prof. Neumann, der sich um mich, mein Leiden und Behandlungen sehr bemüht hatte, und immer für mich da ist - und das nun volle 20 Jahre - sprach mit dem HNO-Professor und im Januar 94 bekam ich ein C.I. und hörte drei Jahre lang sehr, sehr gut, dann bekam ich Störungen, ein ganzes Jahr lang war ich mit den Professoren im Beraten-Behandeln bis ich im Mai 98 doch am Felsenbein rechts – wo das C.I. war - operiert werden musste. Das C.I. wurde entfernt, dann ein eigroßer Tumor. Eine Hirnstammprothese wurde gelegt, jedoch ohne Hörerfolg.

Im Mai 98 ist der 11. Kopftumor entfernt worden. Auch habe ich noch an jeder Niere eine Zyste, auf der Leber und im rechten Eierstock. Ich möchte nicht alles aufschreiben, da es zu langweilig werden würde. Meine Tumore sind eben solche, die immer nachwachsen können, das weiß kein Arzt wann und ob ...

Johanna Schoger  
Kronenstr. 23  
76467 Bietigheim  
Fax: (07245) 81212

### **Aktuelles aus dem Verein Neuer Schriftführer**

Auf unserer Mitgliederversammlung in Koblenz mussten wir einen neuen Schriftführer wählen, da die bisherige Schriftführerin Irmhild Dudda aus zeitlichen Gründen diese Amt niederlegen musste. Wir möchten

Es ist doch trotz meiner Taubheit auch ein Weg für mich frei, mit Fax und Post selbstständig mein Leben zu führen und lebe somit zufrieden. Ich bin sehr froh, dass die Söhne, sie wurden zweimal gründlich untersucht, das Gen von mir nicht geerbt haben. Das lässt mich auch ruhig und zufrieden weiterleben.

Und nun möchte ich mich verabschieden, in der Hoffnung, dass mein Schreiben Euch nicht gelangweilt hat. Ich würde sehr gerne zu allen Themen und Fragen mein Erlebnis schreiben. Ich kenne keine Angst, über die Krankheit zu reden noch etwas über sie zu erfahren. Mir kann man alles schreiben, mich auch alles fragen.

Herzlichst grüßt Euch

Hanni Schoger und Familie

**Anmerkung des Vorstandes:** Am 26.11.00 ist es zwanzig Jahre her, seitdem Frau Schoger zum ersten Mal in Freiburg operiert wurde. Auch im Lauf ihrer langen und sicher nicht einfachen Krankengeschichte hat sie ihren Optimismus nicht verloren. Am 1.Dezember 2000 muss sie sich einem neuerlichen neurochirurgischen Eingriff in Freiburg unterziehen. Sie ergänzt daher in einem Brief: „...das Ende meines Lebenslaufes muss ich ändern. Da ich nun am 1.12.00.zum zehnten Male am Kopf operiert werden muss, möchte ich es mit einbeziehen. ... Ich möchte vielen VHL-Kranken Mut zusprechen, ihnen die Angst vor der Entscheidung, sich operieren zu lassen, nehmen. Ich habe die Erfahrungen gemacht: Angst liegt in uns, Chirurgen wie auch Kranken! ...“

Wir wünschen Frau Schoger im Namen aller Vereinsmitglieder alles Gute für die kommende Operation.

uns ganz herzlich für ihre Mitarbeit bedanken. Zum neuen Schriftführer wurde Andreas Beisel aus Karlsruhe einstimmig gewählt.

## Projekt Infoblatt

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Projekt Infoblatt“: Klappe, die Dritte! Auch in diesem Rundbrief möchte ich Ihnen gerne wieder etwas über unser aktuelles Projekt erzählen.

Sie haben es sicher schon gesehen: Das Infoblatt ist fertig! Seit Mitte Oktober sind wir stolze Besitzer von 3000 druckfrischen VHL-Infoblättern! Auf unserer Informationsveranstaltung in Koblenz Ende Oktober konnten wir sie erstmals präsentieren. Denjenigen, die es uns mit ihrer finanziellen Unterstützung ermöglicht haben, so weit zu kommen, sei hier noch einmal herzlich gedankt!

Und wir sind immer noch auf Ihre Hilfe angewiesen! Diesmal nicht in finanzieller Hinsicht, sondern durch Ihr persönliches Engagement. Die Infoblätter sind zwar fertig, doch liegen sie noch fast alle zu Hause. Doch dort nützen sie wenig! Die Infoblätter sollen nun möglichst effizient verschickt werden. Wir dachten dabei unter anderem an Unikliniken, Fachärzte und humangenetische Institute in ganz Deutschland. Dies sind Stellen, die durchaus immer mal wieder mit VHL-Patienten in Kontakt kommen.

## Chat

Unser monatlicher Chat findet seit November zweimal monatlich statt, jeden ersten und dritten Sonntag des Monats. Für die

Monate Dezember – Februar sind es folgende Termine: 03. und 17. Dezember, 07.



**Wir wünschen allen eine besinnliche Adventszeit, gesegnete Weihnachtstage und für das kommende Jahr alles Gute!**

Der Vorstand

Es wäre sehr hilfreich, wenn Sie uns Ihren Ansprechpartner in Ihrer Klinik nennen würden! So können wir sicher sein, dass unsere Infoblätter auch an die richtigen Stellen geraten und nicht irgendwo in der Ablage auf Nimmerwiedersehen verschwinden. Außer in Freiburg, Essen und Berlin sind uns fast keine Ansprechpartner für VHL bekannt.

Ich hoffe, möglichst viele nützliche Tipps von Ihnen zu bekommen! Auch wenn Ihnen noch andere Stellen einfallen, an die wir unser Infoblatt schicken können, teilen Sie uns diese bitte mit. Wir freuen uns über jede Anregung.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie eine ruhige Advents- und Weihnachtszeit und einen guten Rutsch ins neue Jahr!

Mit freundlichen Grüßen

Dagmar Rath

und 21. Januar und 04. und 18. Februar. Der Chat beginnt in den Wintermonaten immer um 20 Uhr. Interessierte können sich gerne unter der eMail-Adresse [g.alsmeier@hippel-lindau.de](mailto:g.alsmeier@hippel-lindau.de) anmelden.

**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