



Bericht über das Wochenende in Berlin Schmöckwitz 26.-28.10.2001

Am Freitag den 26. Oktober 2001 war es mal wieder so weit: Der Tag des Aufbruchs zu der jährlichen Infoveranstaltung und Mitgliederversammlung war gekommen. Gegen 12 Uhr habe ich meinen sehr erwartungsfrohen Ferrari „gesattelt“ und los ging's, der Zug durfte nicht verpaßt werden! Die erste Hürde war genommen, wir haben den Zug erreicht. Alles lief glatt, keine Verspätungen, so daß wir pünktlich Berlin-Ostbahnhof erreicht haben, wo meine Eltern meinen nun schon etwas mäkeligen Hund und mich abholten. Weiter ging's nun mit S-Bahn und Auto zu unserem Ziel: dem Akademiehotel in Berlin-Schmöckwitz, das wir gegen 17.30 Uhr endlich erreichten.

Schnüff, schnüff, schnüff, das ist ja gar nicht so schlecht hier! Ein großer Wald mit schönen Wegen, vielen Stöckchen und uih, sogar ein See! Ferrari war begeistert, und auch mir gefielen Hotel und Umgebung sehr gut. Nachdem wir dann unsere Sachen ausgepackt, Herrn und Hund einen langen Spaziergang gegönnt und uns ein wenig ausgeruht hatten, stürzten wir uns ins Gewühl.

Das Hotel hatte extra für uns VHLer einen Raum vorgesehen, in dem wir uns zum Abendessen, einem kalt/warmen Buffet, zusammen finden konnten. Es waren schon einige da und ein fröhliches Wiedersehen oder ein neues Kennenlernen konnte beginnen. Es hat viel Spaß gemacht, mit alten und neuen Bekannten zu quatschen, und wir haben viel gelacht. Im Laufe des Abends wuchs unsere Runde immer weiter bis auf etwa 30 Personen an, denn viele hatten eine lange Anfahrt, so daß sie auch schon am Freitag angereist sind.

Am Samstag war dann der große Tag gekommen: Mitgliederversammlung am Vormittag und Infoveranstaltung am Nachmittag.

Oh gäh, das wird ein öder Tag! Ferrari ahnte schon Schlimmes, als er den Raum betrat. Dieser war voller Stühle, Tische und Menschen, denn zu uns 30 Übernachtungsgästen gesellten sich im Laufe des Tages noch weitere 30 Tagesgäste. Und er hatte

Recht, für einen kleinen Hund war der Morgen ziemlich langweilig. Niemand, der sich um einen kümmert, der einen streichelt oder mit einem spielt! Alle haben sie nur zugehört, was das vergangene Jahr über im Verein passiert ist, wie sich die Mitgliederzahlen entwickelt haben, wie die Kassenlage aussieht und wie der Vorstand neu gewählt wurde. Auch den Vortrag über die Psychischen Probleme und ihre Lösungsmöglichkeiten der VHL-Erkrankung fanden alle so interessant, dass dem armen Hund nichts anderes übrig blieb, als weiter zu schlafen.

Inhaltsverzeichnis

Bericht über das Wochenende in Berlin Schmöckwitz 26.-28.10.2001
Zusammenfassung der Vorträge
Die belgische VHL-Selbsthilfegruppe
Wir machen uns bekannt!
Aktuelles aus dem Verein

Nun kam sie endlich, die von Ferrari lang ersehnte Mittagspause, in der für die Teilnehmer viel Zeit war, sich an einem Buffet den Magen zu füllen, mit den anderen Erfahrungen auszutauschen und sich die Beine zu vertreten. Und natürlich, um sich um den Hund zu kümmern!

So gestärkt ging es dann um 14 Uhr in die zweite Runde: die Infoveranstaltung. Hier erzählten uns dann vier Referenten viel Interessantes zu den Themen Genetik, Operationen am ZNS, Therapie von Augentumoren und über Nieren- und Nebennierentumoren. Aufgrund vieler Fragen von uns Betroffenen haben wir unseren Zeitplan nicht einhalten können, so daß die Veranstaltung erst eine knappe Stunde später als vorgesehen zu Ende war.

Mit vielen neuen Informationen vollgestopft ging es dann zum gemütlichen Teil des Tages über. Die VHLer hatten wieder einen Raum für sich, auch konnten wir wieder über ein kalt/warmes Buffet herfallen. Wie auch am Vorabend haben wir viel erzählt, gelacht und neue Freundschaften geknüpft,

und so manch einer wird froh gewesen sein, daß in dieser Nacht die Uhren umgestellt worden sind, und er somit eine Stunde länger schlafen konnte!

Und dann war das Wochenende schon fast wieder zu Ende. Am Sonntag Morgen ha-

ben sich noch viele Übernachtungsgäste zu einer Busrundfahrt durch das neue Berlin aufgemacht. Ferrari und ich mußten jedoch bereits nach dem Frühstück und vielen Verabschiedungen wieder gen Heimat starten.

Fazit: Auf Wiedersehen in Heidelberg 2002!
Dagmar Rath

Vortrag Dr. M. Elpers, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Thema: Psychische Bewältigungsstrategien bei chronischen Erkrankungen

Dr. Elpers verfügt über einen langjährigen Hintergrund in der kinder- und jugendpsychiatrischen Abteilung der Virchow-Klinik, wo er häufig mit Frau Dr. Neumann von der genetischen Beratung zusammenarbeitete. Er verließ die Klinik als Oberarzt und hat sich seit kurzem als Kinder- und Jugendpsychiater in Berlin niedergelassen.

Als Reaktion aus den Regionaltreffen thematisierte er in seinem Vortrag das Thema „psychische Bewältigung von VHL“

Folgende Kernfragen wurden in den Mittelpunkt gestellt:

- Wie wirken chronische Erkrankungen
- Wie kann der Patient sie verarbeiten, welche Folgen ergeben sich daraus
- Was sind die Aufgaben der Psychologen oder Psychiater, welche Ziele hat eine Behandlung

Schwerwiegend sind chronische Erkrankungen durch ihren schleichenden Verlauf und beeinflussen die weitere Lebensplanung. Behandlungen hinterlassen möglicherweise immer eine Restsymptomatik. Chronische Erkrankung können für die Betroffenen daher - möglicherweise schwerwiegende - körperliche Folgen bis zu einer bleibenden Behinderung haben, die zu fortwährenden psychische Auseinandersetzung mit ihr führen kann.

Insgesamt ist der Patient von medizinischen, psychischen und sozialen Folgen betroffen. Aus allen drei Gebieten können sich unmittelbare wie auch langfristige Konsequenzen ergeben, etwa Krankenhausaufenthalte und Operationen oder bleibende Ausfälle/Schmerzen (medizinische Folgen); akute Furcht, etwa vor einem Eingriff oder Ungewissheit und latente Angst („Wird der Tumor wachsen?“), psychische Folgen); schließlich kurzfristige Einflüsse etwa in familiären Angelegenheiten oder nachhaltige Entscheidungen wie Karriereverlauf, Berufsunfähigkeit (soziale Folgen).

All die unterschiedlichen Konsequenzen, die eine chronische Erkrankung für einen Patienten haben kann, stehen in einem Wechselspiel zueinander und beeinflussen sich gegenseitig. Somit können - möglicherweise zunächst als geringfügig wahrgenommene - Einflüsse im Zusammenspiel mit anderen zu schwerwiegenderen und ohne Hilfe kaum entwirrbaren Problemlagen führen.



Dr. Elpers

Wie kann die Erkrankung vom Patienten verarbeitet werden?

Der Unsicherheit und Ungläubigkeit gegenüber der Diagnose („Was ist das, VHL?“) folgen zumeist Ärger und Zorn über die Krankheit, die Schäden, die sie anrichtet und die eigene Hilflosigkeit ihr gegenüber. Es stellen sich gerade bei chronischen Krankheiten auch oft Schuldgefühle ein, angesichts der Diskrepanz zwischen dem kontinuierlichen Aufwand von Familie, Ärzten, etc. einerseits und der Erfahrung, immer noch an der Erkrankung zu leiden andererseits. Mithin können die Nebenfolgen derartiger sozialer Anpassungsstrategien Überforderung und chronische psychische Belastung sein.

In der Praxis wird ein Patient insgesamt zu einer Anpassung seiner Lebensführung an die Krankheit gezwungen, das betrifft die persönliche Lebensführung, die Planung des Alltags sowie das familiäre Zusammenleben. Durch ihre medizinischen, psychischen und sozialen Folgen kann eine chronische Erkrankung daher die Lebensperspektive verändern und zu einer beeinträchtigten Lebensqualität führen. In der Summe müssen sich die von chronischer Erkrankung Betroffenen mit ungünstigeren Lebensbedingungen auseinandersetzen.

Daher kann es nicht verwundern, dass dadurch eine Reihe von psychischen Symptomen gefördert werden, die ganz allgemein anzutreffen sind: Gereiztheit, Stimmungsschwankungen, Konzentrationsstörungen, Rückzug, mangelndes Selbstvertrauen, Schlafstörungen bis hin zu starker Überforderung und Suizidgedanken. Nehmen diese Entwicklungen überhand, können in Verbindung mit chronischen Leiden psychische Erkrankungen auftreten wie depressive oder Angsterkrankungen sowie (gerade nach OPs) posttraumatische Belastungsstörungen. Derartige Störungen können, so betonte Dr. Elpers, sie müssen jedoch nicht zwangsläufig, auftreten. Das hängt maßgeblich von der individuellen Lebensgeschichte, aber ebenso von Faktoren wie der Reaktion der eigenen Familie und des sozialen Umfeldes ab.

Insofern ist eine intensive ärztliche und gegebenenfalls eine psychologische Betreuung für chronisch Erkrankte sinnvoll. Für die Betreuung lassen sich eine Reihe von klaren Aufgaben formulieren:

Seitens der Ärzte ist die Aufklärung in medizinischen Fragen erforderlich. Voraussetzung für die Bewertung jedes gesundheitlichen Risikos und den Umgang damit ist Wissen und Information. Erwartungssicherheit wird geschaffen durch die Abschätzbarkeit möglicher Folgen. Ferner sollte ein angemessenes Behandlungsprogramm (nächste Kontrolluntersuchung bzw. notwendige Operation) sicher gestellt werden. Ein Psychologe sollte – falls nötig - hinzugezogen werden, wenn es um das Vorbeugen, das Verhindern von Angstsituationen geht, wie z.B. anstehende Kontrolluntersuchungen oder Operation. In bestimmten Fällen ist auch eine Psychotherapie ange-

zeigt, wenn der chronisch Erkrankte mit seiner Lebenssituation alleine überfordert ist. Anders als bei akut Erkrankten ist für chronisch Kranke die Stärkung der Eigenverantwortlichkeit notwendig, d.h. er muss sich selber kümmern.

Sieht die Betreuung wie oben beschrieben aus, kann es zu einer positiven Krankheitsbewältigung und einer verbesserten Therapiemitarbeit führen, die letztendlich in eine erhöhte Lebensqualität münden.

Dr. Elpers betonte die Bedeutung von Selbsthilfegruppen. Zahlreiche Studien belegen konkrete Vorteile von Patienten, die sich auf Selbsthilfeaktivitäten stützen können gegenüber solchen, die mit ihrer Krankheit alleine sind.

Ein Großteil der anschließend diskutierten Fragen drehte sich um die Frage, wann und in welcher Form Kindern eine Betroffenheit von VHL nahegebracht werden kann. Dr. Elpers verdeutlichte, dass Kindern der Umgang mit derartigen Themen verhältnismäßig gut möglich sei. Vielmehr empfinden sie es als belastend, wenn sie bei den Eltern ein „Geheimnis“ oder deren bedrückte Stimmung spüren. So etwas, so Dr. Elpers, merken Kinder, man kann es vor ihnen nicht verbergen ohne ihr Misstrauen zu wecken. Ehrlichkeit ist deshalb wichtig. Konkret bedeutet das, das Gesprächsangebot immer aufrecht zu erhalten. Entscheidend ist, Fragen und Reaktionen gegenüber hellhörig zu sein.

Prof. Neumann verwies in diesem Zusammenhang auf die Geschwindigkeit des medizinischen Fortschritts. Schließlich führen insbesondere immer bessere Diagnose-techniken zu besseren Behandlungschancen (z.B. bildgebende Verfahren: vor 30 Jahren Ultraschall, heute präzises MRT), so dass schon präventiv, also vor dem Auftreten von Symptomen Maßnahmen ergriffen werden könnten. In den Genuss dieser Möglichkeiten, so müssen sich gerade Eltern von betroffenen Kindern deutlich machen, kommt die jüngere Generation.

Abschließend betonte Prof. Neumann die Bedeutsamkeit psychologischer Begleitung, auf die auch er größten Wert legt. Dazu gehört unbedingt die aufmerksame Beobachtung der Patienten und ihrer Familien, gerade im Umgang mit Diagnoseergebnissen.

Vortrag Frau Dr. L. Neumann, Kinderärztin und Humangenetikerin Genetische Beratungsstelle, Institut für Humangenetik Charité Campus Virchow

Thema: Genetische Beratung bei VHL

Dr. Neumann, Kinderärztin und Humangenetikerin, arbeitet in der genetischen Beratung der Charite. Seit vielen Jahren engagiert sie sich für verschiedene Selbsthilfegruppen; 1994 gab sie maßgebliche Impulse für die Gründung einer Berliner VHL-Selbsthilfegruppe. Seit Gründung des Vereines ist sie Mitglied des wissenschaftlichen Beirates.

Sie rekapitulierte wesentliche humangenetische Grundlagen der VHL-Erkrankung. Da im menschlichen Genom jedes einzelne Gen zweifach vorliegt, ist auch das VHL-Gen tragende Chromosom in einer unveränderten und einer veränderten Variante vorhanden. Entscheidet sich ein Paar, von dem ein Teil das defekte VHL-Gen hat, für ein Kind, so besteht eine 50%ige Chance, dass das defekte Chromosom vererbt wird. Dieser Umstand legt eine möglichst frühe Testung des Kindes nahe. Es ist ausgeschlossen, dass die Erbanlage eine Generation überspringt. Eine Genveränderung kann jedoch auch durch eine Neumutation entstehen. Von einer Neumutation spricht man dann, wenn bei der betroffenen Person eine Keimbahnmutation nachgewiesen werden kann, beide Elternteile aber nicht das defekte Gen haben.

Jüngere Untersuchungen haben gezeigt, dass auch bei der Elterngeneration der von Neumutation betroffener in einigen wenigen Blut- oder Gewebezellen die Mutation nachgewiesen werden konnte. Erklärt wird eine solche „Mosaik“ – Situation dadurch, dass die Mutation sich erst im Lauf der Embryogenese entwickelt. Während durch natürliche Zellteilung ein Teil der Körperzellen das unveränderte Gen weitergibt, entsteht in einer Zelle ein verändertes Gen. Diese Zelle gibt an alle ihre Tochterzellen diese Mutation weiter. Je nachdem zu welchem Zeitpunkt der Zellteilung diese Schädigung auftritt, können unterschiedlich viele Organe betroffen sein. Je früher dieses eintritt, desto mehr Organe können geschädigt werden. Für die betroffene Person kann es zu einigen, zumeist leichten Symptomen kommen. Wenn dieser Mosaikstatus auch die Keimzellen betrifft, kann die Mutation, die eventuell auch in einigen Ei- oder Spermazellen vorliegt an Nachkommen weitergegeben werden. Diese Nachkommen hät-

ten dann eine Keimbahnmutation wie die meisten und wären VHL Patienten. Dr. Neumann folgerte daraus, es sei unabdingbar immer die Geschwister eines betroffenen bei genetischen Tests einzubeziehen. Denn es kann nicht ausgeschlossen werden, dass ihre Eltern von einem derartigen Mosaik betroffen sind. Erste Studien haben ergeben, dass vier bis fünf Prozent aller VHL Betroffenen auf Mosaik zurückzuführen sind.

Dr. Neumann berichtete von den Bemühungen der Forschung, anhand der genauen Art der Genveränderung (Missense, Nonsense, Deletion, Insertion) die Ausprägung der Erkrankung zu bestimmen. Im einzelnen zeichnet sich die Möglichkeit ab, abhängig vom Typ der Mutation den Typ der Erkrankung zu bestimmen, also welche Organe betroffen sind. Der VHL Typ I ist der mit achtzig Prozent am häufigsten auftretende Typ, er unterscheidet sich von Typ II dadurch, dass keine Phäochromozytome vorkommen. Typ II wird in die Untertypen a, b und c unterschieden. Bei Typ IIa treten zwar Phäochromozytome auf, aber kein Nierenkarzinom. Bei Typ IIb kann das ganze Spektrum auftreten, während bei Typ IIc nur Phäochromozytome auftreten.

Allerdings kann man hier noch keine sicheren Ergebnisse vorweisen, so dass ausdrücklich davor gewarnt wurde, die Kontrolluntersuchungen nur auf bestimmte Organe zu beschränken.

Ferner erklärte Frau Dr. Neumann die Zweischritttheorie, mit deren Hilfe Tumorstadium erklärt wird. Jedes Gen, so wird argumentiert, ist zweifach vorhanden. Damit in der Zelle ein Tumor entstehen kann, müssen beide Allele geschädigt werden. Bei VHL-Betroffenen ist das eine schon von Geburt an verändert. Wird im Laufe des Lebens auch das zweite von einer Veränderung betroffen, setzt danach das Tumorstadium ein. Viele Fragen richteten sich in der folgenden Diskussion darauf, was genau diese „zweite Bremse“ lösen kann, den zweiten Schritt verursachen kann? Leider liegen hierzu jedoch noch keine fundierten Ergebnisse vor. Der Humangenetiker Dr. Decker merkte an, dass Anhaltspunkte vorliegen, Rauchen wirke beim VHL-Gen verändernd. Allerdings beruht diese These

auf kleinen Fallzahlen, Studien liegen dazu noch nicht vor.

Prof. Neumann rief den Betroffenen ins Gedächtnis, dass das Wachstum für jeden einzelnen Tumor separat gesteuert würde. Bevor es zum Wachstum kommt, müsse also für jeden einzelnen Tumor individuell die zweite Bremse gelöst werden.

Vortrag Frau PD Dr. T.A. Pietilä, Klinik für Neurochirurgie des Universitätsklinikums Benjamin Franklin Berlin

Thema: Operative Behandlung der Rückenmark-Hämangioblastome bei Patienten mit von Hippel - Lindau Krankheit

Frau Dr. Pietilä begann ihren Vortrag mit einer kurzen Beschreibung der Hämangioblastome (HAB). Schritt für Schritt erläuterte sie, welche Beschwerden sie verursachen können, wie sie diagnostiziert werden und schließlich wie eine operative Behandlung – von der Vorbereitung bis zur Nachsorge – abläuft.

HAB sind gefäßreiche Tumoren, die Druck auf das Rückenmark (RM) ausüben. Durch ihr Wachstum verdrängen sie das RM-Gewebe, jedoch wachsen sie nicht hinein. Einmal geschädigtes Rückenmark ist nicht reparabel. Das Rückenmark stellt die Verbindung zwischen dem Gehirn und dem Körper / Bewegungsapparat dar. Üben die HAB Druck auf das RM aus, kann es u.a. zu folgenden Symptomen kommen: Taubheitsgefühl und andere Störungen der Hautempfindung sowie Lähmungen. Je nachdem, wo die Symptome auftreten, können Rückschlüsse auf die Lokalisation der HAB im Rückenmark gemacht werden.

Sie können mittels der sog. Kernspintomographie (MRT) optimal diagnostiziert werden. Gegenüber der Computertomographie ist diese aufgrund der besseren Aussagekraft, aber auch entfallenden Strahlenbelastung vorzuziehen.

Eine Operation ist in der Regel nur dann angezeigt, wenn die Symptome zunehmen. In ganz seltenen Fällen wird aber auch operiert, obwohl noch keine Symptome vorhanden sind. Dies kann z.B. dann der Fall sein, wenn zusätzlich eine sehr große Zyste vorliegt. Der Umstand, daß eine derartige Operation nicht unter Notfallbedingungen erfolgt, erlaubt eine sorgfältige Vorbereitung, zu der der Patient wesentlich beitragen kann. So darf der Patient vor der Operation keine blutverdünnenden Medikamente (z.B. Aspirin oder Marcumar) nehmen und es sollten keine Entzündungskrankheiten vorliegen. Ferner sollten im Falle eines Diabetes die Blutzuckerwerte und im Falle

Abschließend erklärte Dr. Neumann, der Rückschluss von der Art der Mutation auf die Art der Symptome sei noch zu unsicher. Es sei nicht möglich, nur ein Schlüsselsymptom zu untersuchen und andere zu vernachlässigen. Dr. Decker ergänzte, die Realität sei viel komplexer als die vier Mutationsstypen vermuten lassen.

eines Hypertonus der Blutdruck gut eingestellt sein.

Die Narkose kann zwischen drei und zehn Stunden dauern. Die eigentliche Operation dauert nicht so lange, es sind jedoch zeitaufwendige Vorbereitungen notwendig. Nach Lagerung des Patienten auf Knien und Ellenbogen oder Bauch, mit entsprechender Polsterung, wird der Rückenmarkskanal geöffnet. Die knöcherne Hinterwand vom Rückenmarkskanal wird im Block entfernt und in eine Lösung gelegt. Das HAB wird durch Hitze zum schrumpfen gebracht und dann, möglichst ohne das Rückenmark zu berühren, entfernt. Gibt es neben dem eigentlichen HAB noch Zysten, werden diese geöffnet.

Anschließend wird der Block wieder reimplantiert und mittels Platten fixiert. Bei diesen Platten handelt es sich um ein Material, das der Körper nach ca. 36 Monaten vollständig resorbiert (aufgenommen) hat. Wichtig ist gerade für VHL-Patienten, daß die Implantate kein Metall enthalten, das anschließende Kernspinnbilder beeinträchtigen könnte.

Einen Tag nach der Operation sollte der Patient wieder aufstehen können und der Operation sollte sich eine Reha-Maßnahme anschließen. Dr. Pietilä hob die Bedeutung einer intensiven Rehabilitation hervor.

Zum Abschluss Ihres Vortrages betonte Dr. Pietilä noch einmal, dass die Ergebnisse einer Operation umso besser ausfallen, je früher sich ein Patient bei Zunahme von Symptomen operieren lassen würde. Es empfehlen sich daher regelmäßige MRT-Kontrollen; zeigen sie Veränderungen oder sind zunehmende Beschwerden zu verzeichnen, sollte auf jeden Fall ein Neurologe oder ggf. der betreuende Neurochirurg konsultiert werden.

In diesem Zusammenhang warb Prof. Neumann in der anschließenden Diskussion für

Verständnis, daß die Entscheidung über einen Eingriff nicht sofort nach Abschluß der neuroradiologischen Diagnostik (MRT-Bilder) getroffen werden kann. Vielmehr kann diese Frage nur vom operierenden Arzt beantwortet werden.

In der anschließenden Diskussion gab Dr. Pietilä einige Erläuterungen zu RM-Operationen: Sie wies darauf hin, dass mehrere Operationen an derselben Stelle zunehmend schwieriger seien, da es in dem Bereich zu Verwachsungen und Verklebungen kommen könnte. Dr. Pietilä verdeutlichte zudem, dass Zysten in der Regel nicht mehr mit Hilfe von Röhren drainiert werden. Sie selbst bevorzugt die Verwendung resorbierbarer Osteosynthesematerialien (Platten

und Schrauben), da diese keine störenden Artefakte im MRT verursachen. Wenn Metall bei der Operation verwandt wird, sei anschließendes MRT oftmals dann nicht mehr aussagefähig. Gerade für VHL Betroffene, die ein großes Risiko für weitere HAB haben, darf dieses nicht geschehen.

Es wurde die Frage gestellt, wie eine zunehmende Symptomatik objektiv festzustellen sei, bzw. ob der Patient sich nur auf sein subjektives Empfinden verlassen müsste. Die Patienten sollten nach Diagnose eines HAB ihren Neurologen aufsuchen, der den Patienten eingehend untersuchen und somit ein objektives Urteil fällen kann, ob es zu einer Zunahme der Symptomatik gekommen ist.



von links: Prof. Dr. Neumann, Dr. Neumann, Dr. Pietilä, Dr. Kreusel

Vortrag Dr. K.M. Kreusel, Augenklinik des Universitätsklinikums Benjamin Franklin Berlin

Thema: Augenbeteiligung bei VHL - Verlauf und Therapie

Dr. Kreusel ist in der Augenklinik des Benjamin-Franklin-Krankenhauses beschäftigt. Er verfügt über langjährige Behandlungserfahrung von VHL-Patienten und hat in diesem Jahr über dieses Thema habilitiert. Auf unserer Mitgliederversammlung wurde er in den wissenschaftlichen Beirat gewählt.

Dr. Kreusel berichtete, dass sich in der Augenklinik des UKBF zwischen 3 bis 5 neue

Patienten jährlich mit retinalen Angiomen vorstellen. Untersuchungen haben ergeben, dass ca. achtzig Prozent aller retinalen Angiome auf die VHL Erkrankung zurückzuführen sind. Häufig ist ein Netzhauttumor die erste Manifestation der VHL Erkrankung. Retinale Angiome treten in der Regel in der Peripherie der Netzhaut auf, d.h. im Außenbereich, wo eine Behandlung ohne Sehver-

lust möglich ist. Seltener treten sie an zentraler Stelle auf, wo eine Schädigung des Sehnervkopfes (Papille) bzw. der Stelle des schärfsten Sehens (Makula) dann droht.

Retinale Angiome bilden sich am häufigsten zwischen dem zwanzigsten bis vierzigsten Lebensjahr. Der jüngste Patient, der in der Klinik behandelt wurde, war 5 Jahre jung, der älteste über sechzig Jahre alt. Dr. Kreusel empfiehlt daher eine Untersuchung ab dem fünften Lebensjahr, wenn eine Genträgerschaft vorliegt oder der Verdacht dazu besteht und sie sollte auch über das sechzigste Lebensjahr hinaus gehen. Die Kontrolluntersuchungen sollten in jährlichen Intervallen durchgeführt, im Zweifelsfall individuell angepasst werden. Zur Erstdokumentation oder bei unklaren Befunden plädiert Dr. Kreusel für die Durchführung einer Fluoreszenzangiographie, d.h. einer Untersuchung unter Zuhilfenahme eines Farbstoffs.

Eine weitere Untersuchung ergab, dass ca. vierzig Prozent der Patienten mit retinalen Angiomen einen hochgradigen Sehverlust erleiden. Hierzu muss jedoch angemerkt werden, dass es sich hierbei um eine „rückblickende“ Studie handelt, viele dieser Patienten nicht zur Kontrolluntersuchung gegangen seien bzw. 95 Prozent dieser Patienten erst die Klinik aufgesucht haben, nachdem Symptome aufgetreten waren. Bei den Patienten, bei denen die retinalen Angiome jedoch im asymptomatischen Stadium durch eine Vorsorgeuntersuchung entdeckt wurden und weitere regelmäßige Kontrollen stattfanden, kam es bisher in keinem Fall zu einer Erblindung.

Therapie:

Bei den möglichen Behandlungsmethoden handelt es sich um erprobte Verfahren, die aus der Behandlung häufiger auftretender Tumorerkrankungen, wie das Aderhautmelanom, resultieren.

Kleinere Angiome werden normalerweise mit Hilfe der **Laserkoagulation** behandelt, sofern sie nicht zentral gelegen sind. Dieses ist die am häufigsten angewandte Behandlungsmethode. Größere Angiome können mit dem **Diodenlaser** behandelt werden, die Gefahr einer Netzhautablösung ist hier größer. Als Alternative bietet sich die Be-

strahlung mit einem **Ruthenium-Applikator** an. Bei diesem Verfahren wird dem Patienten ein Plättchen dort auf die Lederhaut genäht, wo sich der Tumor befindet. Dieses, mit Ruthenium angereicherte Plättchen strahlt nur wenige Millimeter tief und wird nach einem genau berechnetem Zeitraum wieder entfernt. Für die Behandlung der deutlich selteneren Tumoren am Sehnervkopf bzw. der Makula nannte Dr. Kreusel die **Protonenbestrahlung** und die **Vitrektomie**. Bei der Protonenbestrahlung wird mittels eines Protonenbeschleunigers der Tumor mit Protonen bestrahlt. Im Gegensatz zu anderen Bestrahlungsmethoden kann mit Protonen so genau bestrahlt werden, dass das umliegende Gewebe kaum geschädigt wird. Dieses Verfahren ist jedoch sehr aufwendig und erfordert eine vorhergehende Operation, bei der dem Patienten Clips hinten auf dem Auge aufgenäht werden, die normalerweise auch nach der Behandlung dort verbleiben. Diese Behandlungsmethode wird nur dann durchgeführt, wenn der Tumor wächst bzw. die Symptomatik zunimmt. Der Sehnervkopf kann geschädigt werden, wenn der Tumor sich dort direkt befindet. Bei der **Vitrektomie** handelt es sich um die Glaskörperchirurgie. Dem Patienten wird der Glaskörper entfernt und es besteht dann die Möglichkeit direkt an der Netzhaut zu operieren. Dieses Verfahren wird normalerweise nur verwandt, um Folgeprobleme im Anschluss an vorhergehende Behandlungen, wie z.B. eine Netzhautablösung zu behandeln. Ganz selten wird die Vitrektomie als erste Therapie bei retinalen Angiomen angewendet. In der sich anschließenden Diskussion sagte Dr. Kreusel, dass es seiner Meinung nach keinen statistischen Hinweis dafür gibt, dass VHL Betroffene früher retinale Angiome bekommen als sporadische Patienten. Gerade die Anzahl der sporadischen Patienten sei so gering, um eine eindeutige Aussage zu machen, es also bisher keinen Beleg für die Zwei-Schritt Theorie bei retinalen Angiomen gebe.

Abschließend appellierte er an alle, zur Augenuntersuchung ein spezialisiertes Zentrum aufzusuchen, da nur dort die notwendige Untersuchungserfahrung gegeben ist.

**Vortrag Prof. Dr. H.P.H. Neumann, Klinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg,
Abteilung Innere Medizin IV, Schwerpunkt Nephrologie
Thema: Diagnostik von VHL-assoziierten Tumoren von Nieren,
Nebennieren und Pankreas.**

Prof. Neumann ist seit langem auf dem Gebiet der VHL-Erkrankung tätig. Sein Engagement gilt seit vielen Jahren nicht nur der Erforschung und Behandlung, sondern auch Aufklärung und Information der Patienten. Er ist Mitglied unseres wissenschaftlichen Beirats wie auch in der amerikanischen Selbsthilfegruppe.

Bevor Prof. Neumann seinen eigentlichen Vortrag begann, berichtete er kurz über aktuelle Entwicklungen. Er hat eine Untersuchung über die sogenannte „Schwarzwald – Mutation“ veröffentlicht. Aus dieser Untersuchung wird ersichtlich, dass die Lebenserwartung für Personen mit dieser spezifischen Mutation genauso hoch ist, wie bei nicht erkrankten Personen, wenn die Kontrolluntersuchungen regelmäßig vorgenommen werden. Aufgrund der geringen Fallzahlen lassen sich bislang noch keine Aussagen für andere VHL Mutationen machen.

Des Weiteren berichtete Prof. Neumann, dass es seit kurzem an der Universitätsklinik in Freiburg eine „von Hippel – Lindau - Station“ gibt. Dieses ist einmalig in Deutschland!

Der Schwerpunkt des Vortrages von Prof. Neumann lag bei der Diagnose und Therapie der Phäochromozytome („Phäos“). Phäos treten zu neunzig Prozent in den Nebennieren auf; zehn Prozent sind „extra adrenal“ gelegen, d.h. außerhalb der Nebennieren in den Paraganglien. Symptome die auf ein Phäo hinweisen können, sind u.a. hoher Blutdruck, starkes Schwitzen, Herzrasen.

Für die Diagnostik von Phäos gibt es verschiedene Untersuchungsmethoden. Prof. Neumann berichtete über eine Studie an der Uniklinik in Freiburg über die Aussagekraft der verschiedenen möglichen Diagnoseverfahren. Dabei wurde festgestellt, dass eine Ultraschalluntersuchung bei den bildgebenden Verfahren schlechte Resultate erzielt. Mit Hilfe des Ultraschalls wurden weniger als fünfzig Prozent entdeckt. Für eine CT Untersuchung waren diese Ergebnisse deutlich besser (etwa 75%) aber nicht zufriedenstellend. Mit Hilfe der MIBG-Szintigraphie und des Kernspins (MRT) wurden

hingegen mit 95 Prozent fast alle Tumoren diagnostiziert.

Unter den Laboruntersuchungen ist eine Blutuntersuchung (Noradrenalin und Adrenalin im Plasma) wenig aussagefähig. Hingegen sind die Ergebnisse für die Bestimmung der Katecholamine (Adrenalin, Noradrenalin und Vanillinmandelsäure) im 24-Stunden Urin sehr gut.

In Freiburg werden daher folgende Diagnoseverfahren eingesetzt: die 24-Stunden Blutdruckmessung, der 24-Stunden Urin, das Kernspin sowie vor der Operation die MIBG Szintigraphie, um mögliche weitere Tumoren zu entdecken.

Prof. Neumann berichtete über eine Studie, bei der die sogenannte „DOPA-PET Untersuchung“ bei Phäos zur Anwendung kam. Dr. Högerle aus der Abteilung für Nuklearmedizin in Freiburg hat dieses spezielle Verfahren untersucht und in Freiburg weltweit zum ersten Mal eingesetzt. Bei der Positronen Emissions Tomographie (PET) handelt es sich um eine Art strahlentechnisches Verfahren (ähnlich der MIBG Szintigraphie wird eine radioaktiv markierte Substanz eingesetzt), das dreidimensionale Bilder ermöglicht. Dem Patienten wird radioaktiv markiertes DOPA gespritzt. Dieser Marker reichert sich im Körper dort an, wo Adrenalin bzw. Noradrenalin im Überschuss gebildet werden. Die Bilder werden mit Hilfe einer Gammakamera erstellt.

Die Operation sollte endoskopisch (Schlüsselloch-Technik) und wenn irgend möglich organerhaltend durchgeführt werden. Prof. Neumann berichtete, dass diese Operationsmethode seit kurzem auch in Freiburg bei Phäos zur Anwendung kommt. Die Patienten sollten so weit möglich immer endoskopisch operiert werden, da der nachoperative Heilungsprozess für den Patienten deutlich angenehmer sei.

Am Ende seines Vortrages ging Prof. Neumann auf das Nierenkarzinom ein. Das Nierenkarzinom ist bei VHL Betroffenen die häufigste Form des bösartigen Tumors, selten kommen noch bösartige Tumoren in der Bauchspeicheldrüse vor. Die Nierentumoren sollten ab einer Größe von 4-5 cm operiert werden, da ansonsten die Gefahr von Me-

tastasen deutlich zunimmt. Prof. Neumann hob hervor, dass unbedingt eine organerhaltende Operation anzustreben sei, um eine drohende Dialyseabhängigkeit oder eine Nierentransplantation zu vermeiden. Anhand von Bildern verdeutlichte er zudem, dass die Diagnosesicherheit angesichts unterschiedlicher Diagnoseverfahren wie auch ähnlicher, Zysten produzierender Erkrankungen entscheidend von der Behandlungserfahrung abhängt.

Die belgische VHL-Selbsthilfegruppe

Einige von euch kennen mich schon von anderen Treffen, oder aus dem Chat. Ich möchte mich gerne vorstellen: ich bin Chris Hendrickx aus Belgien, Vorsitzende unserer VHL-Gruppe und VHL-Patientin.

Mitte Oktober gab es ein VHL-Treffen in Süd-Niederland. Von den vierzig Teilnehmern waren zehn Flamen (Belgier, deren Muttersprache flämisch ist). Ein vortragender Psychologe hat gesagt dass VHL-Leute eigentlich eine ganz große Familie sind, und es nur wenige kulturelle Unterschiede gibt, um mit dieser Krankheit um zu gehen.

Doch kann man in Belgien über eine Grenze sprechen, unser Land ist nämlich aufgeteilt in zwei Sprachen. Eigentlich drei, aber das deutsche Dreieck rechnet man immer dem wallonischen Teil zu, weil es geografisch auch dazu gehört. Es ist nicht einfach in einer Fremdsprache die genauen VHL-Details an neue Patienten zu vermitteln, deshalb verweisen wir die französisch-sprachigen Belgier an die französische VHL-Gruppe in Paris.

Unsere Selbsthilfegruppe im flämischen Teil Belgiens ist kein gesetzlicher Verein sondern ein lockerer Zusammenschluß von VHL-Betroffenen. In 1997 hat Frau Joyce Graff (die Gründerin der amerikanischen Family Alliance) mich gebeten zu versuchen

Bei den Tumoren in der Bauchspeicheldrüse handelt es sich um solide Tumoren, die ab einer Größe von 3 cm operiert werden sollten. Da multiple Pankreaszysten auch möglich sind, empfiehlt sich eine Untersuchung durch einen erfahrenen Radiologen. Auf Grund ihrer Seltenheit - in Freiburg bei nur ein Prozent aller Betroffenen - liegt ein präzises Behandlungskonzept jedoch noch nicht vor.

VHL-Patienten zu finden und Ärzte auf unsere Krankheit hin zu weisen.

Inzwischen zählt unsere Gruppe fast zwanzig Personen. Ich habe aber festgestellt, dass die Belgier - anders als viele Niederländer und Deutsche - in Bezug auf ihre Erkrankung nicht aus sich raus kommen.

Es gibt auch noch kein richtiges VHL-Zentrum wie man es z.B. in Freiburg hat. Die Universitätsklinik in Leuven versucht eine Koordination für VHL Betroffene zu gründen, und vielleicht werden sie dann unsere Ansprechpartner sein. Bislang ist es so, dass die meisten Mitglieder ihre Kontrollen in verschiedenen Krankenhäusern machen lassen. So wird schnell gesagt: "Och, dieses Jahr mal keine MRI-Bilder des Bauchraums," oder so ...

Und wir wissen alle wie gefährlich das sein kann, und dass regelmässige Kontrollen notwendig sind.

Letztes Jahr habe ich es selber ziemlich schwer mit VHL gehabt, sodass ich zu wenig Zeit für die Schwerpunkte im Programm unserer Gruppe hatte. Und nun ist noch etwas dazu gekommen, nämlich das Interesse für eine schnelle und gute Reha ... nicht nur für mich selbst, sondern auch für andere Betroffene.

Chris Hendrickx

Wir machen uns bekannt!

Hallo, mein Name ist Martina Maessen und ich bin 37 Jahre alt. Mein Mann Norbert, meine Tochter Alicia und ich wohnen mit unserem schwarzen Mischlingshund Schnuffi in der kleinen Gemeinde Lautertal, Landkreis Coburg, Oberfranken, Bayern. Ich mag u.a. Celtic Rock, Country Music und Irische Balladen. Wenn ich mal nicht gut drauf bin, verkrieche ich mich unter meinen Kopfhörer und drehe die Anlage laut. Nach

so einer solchen „Überdosis“ meiner Lieblingsmusik fühle ich mich meistens besser.

So nun wollte ich eigentlich viel von mir erzählen, bevor ich mit Krankheit loslege. Aber ich muss feststellen, dass das überhaupt nicht möglich ist. VHL nimmt schon so lange Einfluss auf mein Leben, dass ich alles aus dem Zusammenhang reißen würde, wenn ich es einfach erst mal unerwähnt ließe. 1972 (im Alter von 8 Jahren) wurde

bei einer Schuluntersuchung zufällig festgestellt, dass ich auf dem rechten Auge blind war. Wegen der merkwürdigen Veränderungen fuhren meine Eltern mit mir in die Uni-Klinik Erlangen, wo das Auge dann entfernt wurde. Ich fand diesen Verlust nicht schlimm, da ich eigentlich nie anders gesehen und schließlich noch ein gesundes Auge hatte. Als ich 11 Jahre alt war, wachte ich eines Morgens auf und sah einen flimmernden Fleck, der keine klare Sicht mehr zuließ. In der Uni-Klinik Erlangen versuchte man in 2 Operationen (ohne großen Erfolg) die festgestellten Angiome zu entfernen. Da hörte ich zum ersten Mal den Namen Morbus von Hippel-Lindau. Meine nun vorhandene Sehbehinderung machte mir vor allem in der Schule Probleme. So musste ich von einem hiesigen Gymnasium in die Blindenanstalt Nürnberg wechseln, welche ich 6 Jahre später mit der Fachoberschulreife abschloss. Ich lernte dort auch, wie man sein Leben ohne Augenlicht führen kann. Zwischendurch wurde mein Auge mehrfach in Zürich gelasert, was aber jedes Mal eine Verschlechterung meines Sehvermögens zur Folge hatte, bis ich schließlich mit 13 völlig blind war. Weil ich große Probleme mit dem Augendruck bekam und ich „ohnehin nichts mehr sehen“ konnte, wurde 1982 mein linkes Auge entfernt.

Nach meinem Schulabschluss 1983, machte ich die „normale“ Ausbildung (zusammen mit den sehenden Kollegen) für den mittleren Verwaltungsdienst. Seitdem arbeite ich als Beamtin im Landratsamt Coburg. In meiner Freizeit handarbeitete ich viel (stricken, häkeln, knüpfen), außerdem erfüllte ich mir einen lange gehegten Wunsch und lernte reiten. Ich fuhr alleine in Urlaub, natürlich auf einen Reiterhof, wo ich es besonders liebte, mit einer Gruppe im Gelände zu reiten.

1987 traten zum ersten Mal Missempfindungen auf, und die Ärzte einer Schweinfurter Klinik entdeckten Angiome im Kopf und am Rückenmark. Eine Operation wollte man jedoch nicht vornehmen, solange keine gravierenderen Beschwerden vorlagen, und die Missempfindungen verschwanden von selbst wieder.

Mit meiner Blindheit kam ich ganz gut zurecht. Ich heiratete und bekam 1989 ein Baby. Ob wir uns dafür entschieden hätten, ein Kind zu haben, wenn wir über VHL richtig informiert worden wären, weiß ich nicht. Auf jeden Fall sind wir froh, dass wir unsere Alicia haben. Ich konnte zunächst mein Kind selbst versorgen (wickeln, baden, füt-

tern), und zum Glück wurde sie in ähnlichem Maße selbstständig, in dem sich mein Allgemeinzustand verschlechterte. 1990, 93 und 96 wurden bei mir Operationen wegen Zysten und Angiomen am Kleinhirn durchgeführt. 1999 erfuhr ich zufällig von Herrn Prof. Neumann in Freiburg und ließ mich dort auch gleich untersuchen. Die linke Niere musste herausgenommen, die rechte soll irgendwann nierenerhaltend operiert werden. Ich leide an Gleichgewichtsstörungen und einer rechtsseitigen Lähmung, weshalb ich Zeitweise einen Rollstuhl brauche. Da ich blind und auf den Tastsinn angewiesen bin, sind für mich aber die Sensibilitätsstörungen – vor allem in den Händen – am schlimmsten. Sie begannen kurz nach Alicias Geburt, und mein Tastsinn ist nach und nach ganz verloren gegangen. Zuhause bin ich bei fast jedem Handgriff auf die Hilfe meines Mannes und meiner Tochter angewiesen. Ich liebe Tiere und hätte gerne noch mehr davon, aber wenn man immer wieder bei Ärzten oder in Krankenhäusern ist, müsste man ja ständig jemanden suchen, der sich während dieser Zeit um sie kümmert. Mit Handarbeiten, Reiten und Blindenschrift lesen ist schon lange nichts mehr drin. Deshalb bin ich dankbar, dass ich wenigstens noch meinem Beruf (z.Z. Sachbearbeiterin im Jugendamt) Vollzeit nachgehen kann. Eigentlich hatte ich Angst dass das nicht mehr funktionieren würde. Aber Ich arbeite jetzt mit einem sprachgesteuerten Computersystem mit Sprachausgabe, da ich die Tastatur nicht mehr fühle. Andere Geräte (Telefon, Diktiergerät, usw.) bediene ich mit meinen Lippen. Außerdem steht mir eine nette Vorlesekraft zur Verfügung, die sich auch meiner persönlichen Bedürfnisse annimmt. Norbert arbeitet in Teilzeit und ist der Hausmann.

Nach Außen macht es normalerweise den Eindruck, als hätten wir unser Leben voll im Griff. Dabei geht es uns immer mal wieder so, wie vermutlich allen Anderen auch. Es gibt durchaus Zeiten, da sind wir deprimiert, mutlos, eben schlecht drauf. Aber ich finde, solche Gefühle darf sich jeder zugestehen, gerade in unserer Situation. Wichtig ist, denke ich, dass man immer wieder lachen kann, und einen Grund zum Weitermachen gibt es für jeden. Mir gefällt da einer dieser Poesiealbumsprüche recht gut (weiß allerdings nicht, vom wem der stammt): „**hinfallen darf man, man darf nur nicht liegen bleiben!**“



Hallo, ich heie Alicia, bin 12 Jahre alt und gehe in die 7. Klasse Gymnasium. Meine Hobbys sind reiten, lesen, Briefe schreiben (und bekommen!), Musik hren, chatten. Ich liebe Tiere und will spter mal Tierrztin werden. Deshalb gehe ich immer in den Ferien zum Tierarzt, um bei der Sprechstunde zuzuschauen und schon ein bisschen zu helfen.

Seid Juli diesen Jahres wei ich, dass ich auch VHL habe. Ich habe Angiome in beiden Augen und muss deswegen in der Uni-

klinik in Erlangen immer wieder gelasert werden.

Wenn jemand Lust hat, sich bei meiner Mutter zu melden:

Martina (oder Alicia) Maessen

Schalkauer Ring 7

96486 Lautertal

Telefon/Telefax: 09561/54565

Email: maessen.family@t-online.de

Wir freuen uns ber jede Kontaktaufnahme!!!

Aktuelles aus dem Verein

Vorstandswahl – Wahl des wissenschaftlichen Beirates

Auf unserer Mitgliederversammlung standen dieses Jahr die Wahl des Vorstandes sowie die Wahl des wissenschaftlichen Beirates auf der Tagesordnung. Die bisherigen Vorstandsmitglieder Gerhard Alsmeier (Vorsitzender), Florian Hofmann (zweiter Vorsitzender), Dagmar Rath (Schatzmeisterin) sowie Erika Trutmann (Beisitzerin) stellten sich erneut zur Wahl und wurden in ihren jeweiligen mtern besttigt. Die Beisitzer Berthold Ritter und Jrgen Strker kandidierten nicht erneut. Ihnen sei auch auf diesem Wege fr ihre Mitarbeit im Vorstand gedankt.

Des weiteren fand die Wahl von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates statt. Zur Wiederwahl wurden **Frau Dr. Neumann**, **Prof. Neumann** sowie **Prof. Schmidt** vorgeschlagen: Sie wurden einstimmig wiedergewhlt wurden. Ebenfalls einstimmig in den wissenschaftlichen Beirat wurden Herr Dr. Decker sowie Dr. Kreuzel gewhlt. Beide Personen haben eines gemeinsam; sie beschftigen sich – wie die anderen Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates – seit Jahren mit der VHL Erkrankung.

Dr. Decker promovierte 1982 am Max-Planck-Institut fr Experimentelle Medizin, Gttingen. Seit 1993 ist er Facharzt fr In-

nerer Medizin und seit 1998 Facharzt für Humangenetik. Im Jahre 1996 habilitierte er im Fach Innere Medizin. Dr. Decker ist Leiter des Labors für Tumorgenetik und Molekulare Zytogenetik an der Universitätsklinik in Mainz. Seit 1999 ist er medizinischer Direktor eines privaten medizinischen Labors für Diagnostik. Seit Jahren arbeitet und forscht Dr. Decker im Bereich der VHL. Er hat über Jahre hinweg in Mainz VHL Patienten betreut, von denen einige auch Mitglied in unserer Selbsthilfegruppe sind.

Dr. Kreusel ist seit Jahren in der regionalen VHL-Arbeit in Berlin tätig. Dr. Kreusel hat im Dezember 1989 promoviert. Seit 1993 ist er wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Augen-

klinik des Klinikum Benjamin Franklin der FU Berlin. Im Jahr 1998 hat er seinen Facharzt für Augenheilkunde gemacht und ist im gleichen Jahr Funktionsoberarzt der Abteilung geworden. Im Oktober 2001 habilitierte Dr. Kreusel im Fach Augenheilkunde über das Thema: „Untersuchungen zum Verlauf und zur Therapie der Angiomas retinae“

Sein klinischer Schwerpunkt liegt auf der Diagnostik und Therapie von Augentumoren sowie von Netzhauterkrankungen.

Allen Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates sei auf diesem Wege unser Dank für ihre tatkräftige Unterstützung ausgesprochen!



Mitglieder des wissenschaftlicher Beirats und Vorstand Berlin Schmöckwitz: Dagmar Rath, Erika Trutmann, Prof. Dr. Neumann, Florian Hofmann, Gerhard Alsmeier, Dr. Neumann, Dr. Kreusel, Dr. Decker

Spenden 2001

In diesem Jahr sind unserem Verein bereits rund DM 3700 an Spendengeldern zugeflossen. Besonders erfreulich hieran ist, daß wir drei große Spenden erhielten, die alle einen ganz anderen Anlaß hatten.

Wie wir bereits in einem unserer früheren Rundbriefe berichtet haben, ist eines unserer Mitglieder in einer Theatergruppe engagiert, die regelmäßig für einen guten Zweck auftritt. In diesem Jahr erhielt unser Verein einen Teil des Erlöses in Höhe von DM 1500.

Ein anderes Mitglied hat seinen runden Geburtstag genutzt, unserem Verein eine

Spende in Höhe von DM 1200 zukommen zu lassen. Statt Geschenken hat er sich von seinen Gästen Geld für unseren Verein gewünscht.

Auch konnten wir uns über eine Spende in Höhe von DM 840 freuen, die wir einem weiteren Mitglied zu verdanken haben. Durch eine Sammlung von Haustür zu Haustür und bei Arbeitskollegen kam diese Summe zusammen.

Schließlich haben wir auch in diesem Jahr wieder Ihre und Eure kleinen Einzelspenden erhalten, über die wir uns sehr gefreut ha-

ben und die ich auf keinen Fall unerwähnt lassen möchte!

Ein herzliches Dankeschön an alle, die sich in diesem Jahr finanziell für unseren Verein engagiert haben. Vielleicht haben Sie oder

habt Ihr ja auch Lust bekommen, im nächsten Jahr z.B. einen runden Geburtstag oder ähnliches zum Anlaß zu nehmen, unseren Verein mit einer Spende zu unterstützen.

Der Euro kommt!

Wie Sie ja alle wissen, wird ab dem 01. Januar 2002 der Euro endgültig eingeführt. Das ist auch für unseren Verein von Bedeutung:

1. Mitgliedsbeitrag

Auf der Mitgliederversammlung in Schmöckwitz wurde der Vorschlag des Vorstandes, den Mitgliedsbeitrag einfach zu halbieren, einstimmig angenommen. Dies führt zwar zu Einnahmeverlusten für den Verein, diese können aber durch ihren geringen Umfang ohne Probleme getragen

werden. Der Mindestbeitrag beträgt also ab Januar 2002 € 15.

2. Schlafmünzen

Ab Januar wird auch das Euro-Bargeld eingeführt. In diesem Zusammenhang ist es noch bis Ende Februar 2002 möglich, DM-Scheine und -Münzen bei den Banken in Euro umzutauschen.

Ich hätte da eine bessere Idee: Warum nutzen Sie nicht die Gelegenheit, Ihre Schlafmünzen unserem Verein als Spende zukommen zu lassen? Wir würden uns darüber sehr freuen!

Mitgliederbetreuung durch den Vorstand

Der Vorstand hat sich überlegt, wie unsere Mitgliederbetreuung verbessert werden kann. Wir sind zu dem Entschluss gekommen, die Zuständigkeit nach Bundesländern aufzuteilen. Konkret sieht das dann folgendermaßen aus:

Dagmar Rath betreut die Mitglieder aus Hessen, Bayern und Österreich.

Erika Trutmann ist für unsere Schweizer Mitglieder die Ansprechpartnerin.

Florian Hofmann betreut die Mitglieder aus Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vor-

pommern, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen.

Andreas Beisel betreut die Mitglieder aus Baden-Württemberg.

Gerhard Alsmeier betreut die Mitglieder aus Schleswig Holstein, Hamburg, Bremen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland Pfalz sowie dem Saarland.

Sie können sich nun bei allen Fragen oder Problemen rund um VHL jederzeit direkt an die o.g. Ansprechpartner wenden, aber selbstverständlich auch gerne die anderen Mitglieder des Vorstandes ansprechen.

Ansprechpartner	Adresse	Telefon/Fax	eMail
Dagmar Rath	Am Kupfergraben 3 35037 Marburg	06421-270647	d.rath@hippel-lindau.de
Erika Trutmann	Büölmattweg 6 CH-6440 Brunnen Schweiz	0041-41-8206130 (Fax)	e.trutmann@hippel-lindau.de
Florian Hofmann	Reichenbergerstr. 98 10999 Berlin	030-6119057	f.hofmann@hippel-lindau.de
Andreas Beisel	Rolandstr. 36 76135 Karlsruhe	0721-8642708	a.beisel@hippel-lindau.de
Gerhard Alsmeier	Kleehof 11 49716 Meppen	05931-929552	g.alsmeier@hippel-lindau.de

Chat

In unserem regelmäßigen Chat wird über Fragen, Probleme, News und natürlich auch persönliches rund um VHL geplaudert. Unser Chat findet weiterhin zweimal monatlich statt, jeden ersten und dritten Sonntag des Monats. Für die Monate Dezember 2001 –

Februar 2002 sind folgende Termine geplant:

02. und 16. Dezember (kein Chat am 30. Dezember), 06. und 20. Januar sowie 03. und 17. Februar. Der Chat beginnt in den Wintermonaten jeweils um 20.00 Uhr. Auf

Wunsch oder bei Bedarf können zusätzliche Chat-Termine stattfinden.

Neue Chat-Teilnehmer sind jederzeit herzlich willkommen. Man gelangt in den Chatroom, indem man entweder in seinem Browser

<http://www.hippel-lindau.de/chat> oder

<http://vhl.mainchat.de> eingibt.

Wer zum ersten Mal in diesen Chatroom möchte meldet sich an, indem er auf „neu anmelden“ klickt. Für die Anmeldung werden der Name, ein Nick-Name (= Name der

im Chat auftaucht), ein Passwort und eine eMailadresse benötigt. Anschließend wird der Zugang sofort freigeschaltet und man kann direkt zum Chat wechseln. Wichtig ist noch, das wir nicht den Raum „Lobby“ benutzen, sondern den Raum „Hippel-Lindau-Chat“. Ihr könnt innerhalb des Chats jederzeit in diesen Raum wechseln (unten links gibt es die Auswahlleiste). Die Anmeldung für diesen Chat ist sehr einfach und unkompliziert

Newsletter

Zusätzlich und als Ergänzung zu unserem Rundbrief hat sich der Vorstand überlegt für unsere Online-Mitglieder einen Newsletter per Email herausbringen. In diesem Newsletter würden diverse Themen behandelt, wie z.B. die allgemeine Gesundheitspflege, Gesundheitspolitik, Genetik, Homöopathie, etc.

Im Vorfeld möchten wir aber gerne wissen, ob Interesse für einen solchen Newsletter besteht. Wir möchten Sie deshalb bitten, uns kurz per Email (Gerhard Alsmeier g.alsmeier@hippel-lindau.de oder Andreas Beisel info@andreasbeisel.com) Ihre Meinung und Interesse mitzuteilen.

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



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