



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

VHL-Rundbrief Februar 2007

Heft 1

Jahrgang 8

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Regionale Treffen 2007

Medikamentöse Tumorbehandlung bei VHL

Veranstaltung zur „Schwarzwald-Mutation 505 c. T>C

Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)

Die Broschüren der Deutschen Krebshilfe

Kein Gentest bei Versicherungsabschluss

Aktuelles aus dem Schweizer VHL-Verein

Aktuelles aus dem Verein

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

auch in diesem Jahr möchte ich gerne unsere „In-Kürze-vorneweg-Tradition“ weiterführen, obwohl es mir noch nie so schwer gefallen ist, ein paar einleitende Worte zu finden. Warum? Ich weiß es nicht! Es ist nämlich nicht so, dass es nichts zu berichten gäbe. Wir waren bislang eigentlich gar nicht so unfleißig.

Das Jahr 2007 begann für uns Vorständler arbeitsreich. Am Wochenende 27./28. Januar trafen wir uns zu unserer alljährlichen Vorstandssitzung in Siegburg, um unsere Pläne für das Jahr festzulegen. Als ein großes Projekt wollen wir es dieses Jahr schaffen, einen Flyer zu dem Bereich Genetik herauszubringen, in dem über die Themen genetische Beratung und Gentest informiert werden soll. Dieser Flyer liegt uns schon lange am Herzen, und dieses Jahr ist es endlich soweit!

Auch auf unsere fünf regionalen Treffen möchte ich hier gerne hinweisen. Wir haben uns dieses Jahr für das Thema „Umgang mit gesundheitlicher Verschlechterung“ entschieden, in der Hoffnung, dass wir damit das Interesse Vieler geweckt haben. Die Freiburger und Schweizer können sich freuen, denn dieses Jahr müssen sie sich nicht so quetschen. Wir haben einen größeren Raum im „Storchen“ gefunden. Ihr Bayern und Österreicher, nicht wundern, in diesem Jahr treffen wir uns ausnahmsweise wo anders. Wir haben die Aufgabe, das Hotel für die diesjährige Infoveranstaltung im Herbst zu testen!

Mit den besten Wünschen aus einem schon sehr frühlingshaften Marburg,

Ihre und Eure
Dagmar Rath

Regionale Treffen 2007

Zu unseren regionalen Treffen im Frühjahr möchten wir wieder herzlich einladen. Die diesjährigen regionalen Veranstaltungen haben das Thema „Umgang mit gesundheitlicher Verschlechterung“. Auf allen regionalen Treffen wird ein Psychologe / eine Psychologin anwesend sein. Zeit für den Erfahrungsaustausch ist auf allen Veranstaltungen vorgesehen. Die Veranstaltungen beginnen um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30 Uhr) und enden um ca. 16.00 Uhr. Wir hoffen auf rege Teilnahme. Es können selbstverständlich auch Personen aus anderen Regionen an den jeweiligen regionalen Treffen teilnehmen. Verwandte, Freunde und Bekannte sind ebenfalls herzlich eingeladen. Es wird um vorherige Anmeldung gebeten. Eine Teilnahmegebühr wird nicht erhoben. Anmeldungen bitte bei den jeweils angegebenen Personen, die Anschriften finden Sie im hinteren Teil des Rundbriefes.

Das erste Treffen für den Raum **West- und Norddeutschland** findet am 3. März in Essen statt. Veranstaltungsort ist die **HuysSENS-Stiftung**, Kliniken Essen-Mitte, Henricistrasse 92, 45136 Essen. Innerhalb des Klinikums ist der Weg ausgeschildert.

Anreise: Eine Kopie des Essener Stadtplans wird auf Wunsch zugeschickt bzw. der Stadtplan ist unter <http://www.kliniken-essen-mitte.de/huysSENS/information/anfahrt> zu finden.

Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Das Treffen für **Ostdeutschland** findet am 31. März in den DRK-Kliniken Westend in Berlin bei PD Dr. Kreusel statt.

Adresse: DRK-Kliniken Westend, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin. Wir werden den Konferenzraum im 8. Stock des Hochhauses nutzen, Raum-Nummer 20.811, an der Glastür steht zudem die Nummer "804". Der Raum ist mit dem Fahrstuhl zu erreichen, dann nach rechts heraus und geradeaus.

Anfahrt mit dem PKW: A 115 bis Dreieck Funkturm, Richtung Hamburg Ausfahrt „Spandauer Damm“. **Anfahrt mit den Öffentlichen Verkehrsmitteln:** Die Buslinie 145 fährt von Berlin Zoologischer Garten alle zehn Minuten, Dauer laut Fahrplan 14 Minuten (Haltestelle „DRK-Klinikum Westend“)

Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Am 28. April findet das Treffen in **Giessen** für den Raum Hessen/ Rhein-Main statt.

Adresse: Bürgerhaus Giessen-Wieseck, Philosophenstraße 26, 0641-52829

Anreise mit dem PKW: Autobahn 485 (Giessener Ring) Abfahrt „Giessen-Urselum“ in die Rudolf-Diesel-Straße stadteinwärts fahren, An der ersten Ampel rechts in die Philosophenstraße einbiegen (ca. 1,3 Kilometer).

Anfahrt mit den Öffentlichen Verkehrsmitteln: Vom Bahnhof fahren die Linien 5 und 15 im 15-Minuten Takt, Ausstieg Haltestelle „Turnstraße“. In Fahrtrichtung gehen, links in die „Giessener Straße“ gehen, dann rechts in die Philosophenstraße (ca. 600 Meter). Sicherheitshalber Busfahrer ansprechen!

Anmeldung bei Dagmar Rath oder Gerhard Alsmeier

Das Treffen der **Bayern** und **Österreicher** findet am 5. Mai im „Hotel-Gasthof Maisberger“ in Neufahrn, nördlich von München statt.

Adresse: Hotel-Gasthof Maisberger, Bahnhofstraße 54, 85375 Neufahrn, Telefon: 08165 99900 Fax: 08165-999090, E-Mail: info@hotel-maisberger.de

Anreise: A 9 München - Nürnberg, Ausfahrt Neufahrn/Eching und Richtung Neufahrn fahren. An der Ampel in der Ortsmitte Neufahrn links Richtung S-Bahn abbiegen und dem Straßenverlauf bis zum Ende folgen. Das Hotel liegt vor dem S-Bahnhof Neufahrn auf der rechten Seite, wo auch direkt am Haus geparkt werden kann.

Mit der S-Bahn: S 1 München-Freising-Flughafen, Fahrtdauer ab München **Innenstadt** ca. 30 Minuten bis Haltestelle S-Bahnhof Neufahrn.

Anmeldung bei Dagmar Rath

Am 12. Mai findet die regionale Veranstaltung für **Südwestdeutschland und die Schweiz** in Waldkirch, nördlich von Freiburg, statt. Da die Räumlichkeiten doch recht beengt waren, haben wir uns nach einer Alternative umgesehen und sie im Gasthaus „Zum Storchen“ gefunden.

Diejenigen, die am Vorabend zu einem informellen Treffen zusammenkommen wollen, treffen sich im Gasthaus „Zum Storchen“ und melden sich dort an der Theke. Im Gasthaus kann auch übernachtet werden.

Adresse: Gasthaus „Zum Storchen“, Langestraße 24, Waldkirch, Tel. 07681-4749590, Email: info@storchen-waldkirch.de

Anreise: Waldkirch verfügt über einen Bahnanschluss. Mit dem PKW Autobahnabfahrt „Freiburg Nord“ immer Richtung „Waldkirch“. In Waldkirch in Richtung Stadtmitte. Eine ausführliche Wegbeschreibung sowie weitere Übernachtungsmöglichkeiten können zugeschickt werden.

Anmeldung bei Andreas Beisel oder Erika Trutmann

Medikamentöse Tumorbehandlung bei VHL

von Dr. Sven Gläsker, Neurochirurgische Universitätsklinik Freiburg

Die Fähigkeit zur Bildung von Fernabsiedlungen (Metastasen) hat die Suche nach einer medikamentösen Behandlung von Nierenkarzinomen mehr als bei den anderen VHL-Tumoren vorangetrieben. Daher sind Nierenkarzinome die einzigen Tumoren des VHL Spektrums, bei denen bereits nennenswerte Erfahrungen mit der neusten Generation von Tumormedikamenten vorliegen, die spezifisch in Wachstumsmechanismen von Tumorzellen eingreifen (im Gegensatz zu herkömmlichen Chemotherapeutika, die alle schnell wachsenden Zellen im Körper angreifen). Abbildung 1 zeigt bisher bekannte Wachstumsmechanismen bei VHL-Tumoren auf. In diese Signalkaskaden greifen die neuen Therapeutika spezifisch ein.

Im Folgenden fasse ich die Erfahrungsberichte zur medikamentösen Behandlung von Nierenkarzinomen zusammen. Anzumerken ist, dass bei diesen Berichten vornehmlich sporadische (nicht erbliche) Tumoren enthalten sind.

Bevacizumab (Avastin)

Diese Substanz ist ein Antikörper gegen „vascular endothelial growth factor“ (VEGF). Das bedeutet, dass die Substanz die im Tumorwachstum involvierten VEGF-Proteine aus der Blutbahn „herausfischt“. Die Wirksamkeit der Substanz ist in verschiedenen experimentellen Zellen nachgewiesen worden. In Versuchsreihen an Menschen konnte aber bisher nur bei etwa 10% der Patienten mit metastasiertem Nierenkarzinom ein Effekt gesehen werden. Die Nebenwirkungen der Substanz sind gering und verschwinden generell bei Absetzen.

Erlotinib

Erfolgreicher war eine Versuchsreihe, in der Bevacizumab mit Erlotinib kombiniert wurde. Erlotinib blockiert den EGF-Rezeptor (EGFR). Hier war ein Effekt bei 25 % der Patienten zu beobachten. Die Nebenwirkungen waren hier etwas ausgeprägter. Es traten Ausschläge, Durchfall und Bluthochdruck auf.

VEGF-trap

Oder auf Deutsch: „Die VEGF-Falle“. Diese Substanz beinhaltet den in Abbildung 1 gezeichneten Rezeptor für VEGF (Flk-1). Die VEGF-Moleküle im Tumor binden also die VEGF-Falle anstatt des eigentlichen Rezeptors an den Tumorzellen. Der Wachstumsreiz wird aber nur über den eigentlichen VEGF Rezeptor vermittelt, daher übt das VEGF keinen Wachstumsreiz mehr aus. VEGF-trap bindet VEGF 100-mal stärker als die weiter oben beschriebenen VEGF Antikörper. Bisher wurden 33 Patienten mit der experimentellen Substanz behandelt, leider noch ohne sichtbaren Effekt.

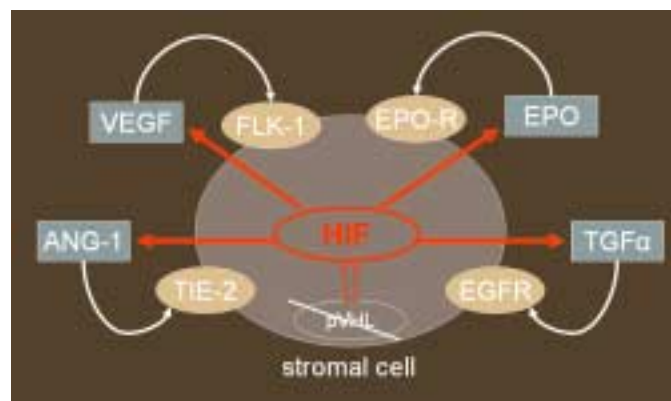


Abbildung 1: Bisheriger Kenntnisstand über die Wachstumsregulation bei VHL Tumoren: Die Inaktivierung von VHL führt zur Hochregulation von HIF und Zielproteinen wie Ang1, VEGF, EPO und TGFα. Tumorzellen VHL-assoziiierter Tumoren haben gleichzeitig die Rezeptoren für diese Proteine, so dass diese direkt an die Tumorzelle binden können und die Zelle so sich selbst zum Wachstum stimuliert. In diesen Regelkreis greifen einige der modernen Therapeutika ein.

SU11248 (sunitinib, Sutent)

Über diese von der Firma Pfizer hergestellte Substanz habe ich bereits in meinem letzten Artikel (über die Tagung in Kanada) berichtet. Sutent blockiert die Rezeptoren für VEGF. Bei dieser Substanz gibt es die bisher besten Erfolge und eine große Studie zur Testung an VHL-Patienten läuft am Krebsforschungszentrum in Houston, Texas. Aufgrund der Wirkungsweise der Substanz kann ich mir durchaus vorstellen, dass Sutent auch bei Hämangioblastomen funktionieren könnte.

Bei den Studien an Patienten mit Nierenkarzinomen (VHL und sporadisch) werden bei etwa 40% Wirksamkeiten beobachtet. Allerdings lässt sich noch nicht sagen, ob die Tumoren auch langfristig kontrolliert werden können.

BAY 43-9006 (Sorafenib)

Diese Substanz wirkt außerhalb der in Abbildung 1 beschriebenen VHL-typischen Mechanismen. Das Medikament wurde an Patienten mit Nierenkarzinom ausprobiert, allerdings mit geringem Erfolg.

AG013736

Diese Substanz wirkt auf die Rezeptoren von VEGF und PDGF-beta. Es werden nicht die Rezeptoren direkt blockiert sondern die Übermittlung des Wachstumssignals von den Rezeptoren in das Innere der Tumorzellen. Die Substanz wurde bei 52 Patienten getestet und in knapp der Hälfte der Fälle war innerhalb eines Jahres ein Effekt zu sehen. Langzeitergebnisse existieren noch nicht. Bluthochdruck trat häufig als Nebenwirkung auf, andere Nebenwirkungen waren seltener und mild.

Fazit

Es tut sich derzeit vieles in der Forschung bezüglich dieser neuen Substanzen. Aufgrund ihrer Wirkungsweise sind diese neuen Substanzen grundsätzlich zu unterscheiden von den herkömmlichen Chemotherapeutika. Durchschlagende Erfolge gibt es allerdings bisher noch nicht. Ob diese neuen Substanzen also für VHL Patienten zu empfehlen sind, kann derzeit noch nicht gesagt werden. Es wird noch einiges an Nachforschungen notwendig sein und möglicherweise werden erst Kombinationspräparate aus den oben genannten Substanzen den gehofften Erfolg bringen. Prinzipiell ist denkbar, dass die Medikamente, die für Nierenkarzinome entwickelt werden, auch für andere VHL Tumoren wirksam sind, da die Wachstumsmechanismen in allen VHL Tumoren ähnlich sind. Insgesamt kann man also darauf hoffen, dass in Zukunft wirksame Medikamente zur Verfügung stehen werden. Momentan gibt es diese Medikamente aber noch nicht und es gilt weiterhin, dass die beste Therapie eine regelmäßige Überwachung und gegebenenfalls Entfernung der Tumoren ist.

Veranstaltung zur „Schwarzwald-Mutation 505 c. T>C

von Prof. Dr. Neumann, Universitätsklinik Freiburg

Am 9.12.2006 fand im großen Hörsaal der Medizinischen Universitätsklinik Freiburg eine Informationsveranstaltung statt. Sie war den Patienten und Familien mit der sog. „Schwarzwaldmutation“ (VHL c. 505 T>C bez. Tyr98His) gewidmet. Etwa 70 Personen waren gekommen, darunter 8 Ärzte.

Das Freiburger Zentrum stellte neue Beratungsgrundlagen vor. Diese waren in den vorangegangenen Monaten unter großem Aufwand von der Freiburger Studienzentrale erstellt worden. Mittels Durchsicht aller Unterlagen und einer Fragebogenaktion waren die Informationen aktualisiert worden.

Prof. Neumann moderierte das Programm. Frau Schonhardt und Frau Nabulsi berichteten über das Prozedere der Datenerhebung, die im wesentlichen Wohnort, Alter, Datum und Ergebnis der Vorsorgeuntersuchungen mittels Kernspintomographie von Kopf, Rückenmark und Bauchorganen umfassten.

Frau Schluh hatte diese Daten ausgewertet und stellte die Ergebnisse in Form von Graphiken vor. Es entstand somit ein Risikoprofil der Mutation VHL c. 505 T>C anhand von 180 Betroffenen. Damit dürfte eine Auswertung der größten Zahl von Personen einer einzigen VHL-Mutation vorliegen.

Es konnte gezeigt werden, dass nur etwa 70% der Betroffenen einen Tumor entwickeln. Nur ein Teil der Tumoren verursachte Beschwerden. Somit wurden keineswegs alle Kopf- und Rückenmarkstumoren und auch nicht alle Phäochromozytome operiert. Für die durchgeführten Operationen wurde anhand von Kurven zur Altersverteilung gezeigt, in welchem Alter sie stattfanden und zwar getrennt für Kopf/Rückenmarkstumoren und Phäochromozytome. Tumoren der Nieren und der Bauchspeicheldrüse sind bei dem untersuchten Personenkreis selten.

Bei den Augentumoren ist das Vorgehen grundsätzlich anders. Alle, somit auch die Tumoren, die keine Sehbeeinträchtigung bewirken, werden mittels Laser verödet, sofern sie nicht in der Nähe der hochempfindlichen Regionen liegen. Hierzu gehörten Angiome in der Nähe des Sehnerven, in der Nähe der sog. Makula (Stelle des schärfsten Sehens) oder von großen Gefäßen.

Herr Privatdozent Dr. Agostini zeigte eindrucksvolle Befunde solcher retinaler Angiome vor und nach Behandlung. Er erläuterte die Untersuchungstechnik, für die weiterhin die Verwendung eines Kontaktglases zu empfehlen ist.

Frau Dr. Hader von der Neuroradiologie zeigte Hämangioblastome des Zentralnervensystems und deren Wachstum mit verschiedenen Techniken. Die Kernspintomographie mit Kontrastmittel ist Methode der Wahl für Gehirn und Rückenmark. Solide und zystische Tumoranteile können sehr unterschiedlich sein. Erst wenn sich eine Zyste entwickelt, führt dies in der Regel zu Symptomen und damit zur Notwendigkeit einer Operation. Zu den Fragen, wann eine Operation notwendig wird, nahm der Neurochirurg Herr Dr. Gläser Stellung. In aller Regel kann so ein sehr gutes Ergebnis erzielt werden. In Einzelfällen kann der Tumor jedoch an einer so schwierigen Stelle lokalisiert sein, dass es besser ist, von einer Operation Abstand zu nehmen, weil der Eingriff irreversible Schäden nach sich ziehen würde.

Herr Privatdozent Dr. Brink von der Abteilung Nuklearmedizin referierte zu den Phäochromozytomen. Er stellte dabei die sog. MIBG-Szintigraphie und der DOPA Positronentomographie (DOPA PET) als diagnostische Methoden vor, in Zusammenschau mit den Befunden von Kernspintomographie (MRT) oder Computertomographie (CT). Der Einblick in die komplexe Welt der nuklearmedizinischen Technik hat das Auditorium fasziniert.

Der besondere Akzent dieser Veranstaltung wurde durch den Vortrag des Lehrers i.R., Gerhard Finkbeiner, aus dem Schuttertal gesetzt. Er sprach über historische Herrschaftsgebiete, wirtschaftliche Verhältnisse, Eheschließungen und Wanderungsbewegungen im und aus dem Schuttertal (siehe Extrareferat).

Einige Patienten beteiligten sich in Form von kurzen Autoreferaten. Besonders lebenswürdig waren die Worte, die Herr Karl Vogt aus Buchenbach verlas. Er war der erste Phäochromozytom-Patient von Prof. Neumann. Die Begegnung Anfang Juni 1983 in der Freiburger Medizinischen Universitätsklinik markiert den Beginn einer nunmehr über 20jährigen Forschung zur Von Hippel-Lindau Erkrankung in Freiburg.

Gerhard Finkbeiner - Wirtschaftliche Verhältnisse, Eheschließungen und Wanderungsbewegungen in und aus dem Schuttertal im Schwarzwald - Kurzreferat Prof. Neumann -

In der Region des mittleren Schwarzwaldes, in den Tälern, die in der Nähe der Stadt Lahr die Rheinebene erreichen, d.h. zwischen Freiburg und der 60 km nördlich gelegenen Stadt Offenburg wohnen viele Patienten, die eine spezielle Mutation (VHL c. 505 T>C entsprechend p Tyr98His) die für die Von Hippel-Lindau Erkrankung prädisponiert. Einige Patienten wohnen im obersten Ort des Schuttertales, Schweighausen, viele andere haben Vorfahren dort, die z. T. nachweislich auch erkrankt oder Merkmalsträger gewesen sind. Ein Stammbaum einer solchen VHL-Familie, der im Institut für Humangenetik vor 1980 angefertigt wurde, reicht bis 1809 zurück. Vor diesem Hintergrund wurde Herr Finkbeiner zu einem Referat zu der Informationsveranstaltung, die am 9.12.2006 in der Medizinischen Universitätsklinik abgehalten wurde, eingeladen. Herr Finkbeiner hat vor 10 Jahren über das Dorf Dörlinbach eine handbuchähnliche Dokumentation verfaßt und im letzten Jahr mit Schweighausen ein zweites Dorf des Schuttertals in ähnlich eindrucksvoller Form als Sippenbuch dokumentiert. Dieser Ort war Gegenstand seines Referates.

Schweighausen hat derzeit 1.200 Einwohner. Es liegt in etwa 550 m Höhe unterhalb des sog. Hünersedels (744 m), an dem die Schutter entspringt. Um die Kirche gruppieren sich die meisten Häuser. Viele Höfe liegen jedoch über die Gemarkung verstreut auf Höhen und in Seitentälern dieser Schwarzwaldregion. Seit jeher lebt die Bevölkerung von der Landwirtschaft. Hof und Dorfstrukturen sind somit darauf eingerichtet, alle wichtigen Lebensbereiche in weitgehender Selbstversorgung zu gestalten. Politisch gehörte Schweighausen zum Benediktiner-Kloster Ettenheimmünster, das im 8. Jahrhundert gegründet wurde, einer einst bedeutenden großen Klosteranlage des Hochstiftes Straßburg. Schweighausen war somit katholisch. An dieses Gebiet grenzten eine Reihe anderer Herrschaftgebiete, so das der Herrschaft Hohengerolseck, das Gebiet der Herren von Fürstenberg, das vorderösterreichische Elztal sowie die Markgrafschaft von Baden, die evangelisch waren. Die geographische Lage am dünnbesiedelten Schwarzwaldkamm und die politisch-kirchliche Zugehörigkeit bestimmten Heirat und Familiengründungen und setzten hier enge Grenzen. Die Hochblüte des Klosters Ettenheimmünster liegt im 18. Jahrhundert. Auf alten Ansichten ist der mächtige Klosterkomplex eindrucksvoll dargestellt, der um 1764 um eine barocke Wallfahrtskirche erweitert wurde. Hier wurde das wundertätige Brunnenwasser verehrt, dessen ähnlich dem Landolinswunder Augenheilende Kraft zugeschrieben wird. Der irische Mönch, der die Gegend christianisierte, wurde von einem Jäger ermordet. Mit Blut, das nach der Enthauptung aus den Adern schoss, hat eine Frau ihre blinden Augen befeuchtet und gewann ihr Augenlicht zurück. Mit der sog. Säkularisierung während der napoleonischen Kriege, d.h. 1803 wurde das Kloster aufgehoben. Außer der schönen Wallfahrtskirche ist die Klosteranlage verschwunden.

Die politische Zugehörigkeit von Schweighausen zu dem vom Kaiser in Wien regierten sog. Heiligen Römischen Reich Deutscher Nation erklärt, dass unter der Kaiserin Maria Theresia Bewohner dieser Region aufgerufen wurden, die im Osten des Habsburger Reiches hinzugewonnenen Regionen zu besiedeln. Diese Personengruppe wird häufig als sog. Donauschwaben bezeichnet.

Nachweislich wanderten in der Zeit zwischen 1760 bis 1790 Familien aus Schweighausen in die Region südöstlich von Belgrad in die sog. Batschka und ins etwas weiter westlich gelegene Banat aus. Bestimmend für die Wanderungsbereitschaft waren sicher auch die bescheidenen wirtschaftlichen Verhältnisse im Schuttertal und die mangelhaften Entfaltungsmöglichkeiten bei den oft großen Familien, von deren Kindern nur eines, der jüngste Sohn, den Hof erbte und die anderen sich als Knechte, Mägde oder Tagelöhner verdingen mußten. Dies führte am Ende des 18. Jahrhunderts und mehrfach während des 19. Jahrhunderts, gerade auch nach Niederschlagung der sog. Badischen Revolution 1848/49 zu Auswanderungswellen auch nach Amerika. Bekannt sind zwei Regionen, in denen sich ehemalige Bewohner des Schuttertals niederließen. Quincy in Illinois am Mississippi ist einer dieser Orte. Der Friedhof von Quincy liest sich mit seinen Namen ähnlich dem in Schweighausen. Ein weiterer Ort ist das am Ohio gelegene Yankeetown-Red Brush, das in Indiana am Ohio liegt.

Aus der Sicht der Freiburger Forschungen zur Von Hippel-Lindau Krankheit sind die historischen, wirtschaftlichen und bevölkerungsverschiebenden Aspekte von großem Interesse. Es darf davon ausgegangen werden, dass bei den Auswanderern auch Personen, die die

Mutation VHL c. 505 T>C trugen, dabei waren. Bekannt ist, dass im Westen von Pennsylvania mindestens eine große Familie lebt, die diese Mutation trägt. Ca. 40 Betroffene sind erkrankt. Auch in die Region der Batschka bzw. des Banats die zum ehemaligen Jugoslawien, jetzt Serbien, gehört, wurde diese Mutation offenbar so „importiert“. Kürzlich wurde die Mutation bei einer in Berlin lebenden erblindeten Patientin mit jugoslawischem Namen gefunden. Die Nachfrage ergab, dass sie eine (Rück)-Aussiedlerin ist und in Nähe von Belgrad aufwuchs. Sie gehört einer Familie von Donauschwaben an.

Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)

Am 30. Januar 2007 hat der Modellverbund Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) seine Arbeit aufgenommen. Ziel dieses Modellvorhabens ist es, die Autonomie und Eigenverantwortung von Patientinnen und Patienten zu stärken.

Die UPD hat in bundesweit 22 Orten Beratungsstellen eingerichtet. Damit erhalten Patientinnen und Patienten die Möglichkeit, sich persönlich beraten zu lassen. Die Beratung erfolgt kostenfrei, neutral und unabhängig. Ratsuchende werden hier mit Informationen sowie nützlichen und weiterführenden Hinweisen rund um das Thema Gesundheit versorgt. Sie erhalten Beratung in gesundheitsrelevanten Fragen sowie Auskünfte über ergänzende Angebote der Gesundheitsversorgung in den Regionen.

Gleichzeitig startete eine telefonische Beratungshotline, die über eine bundesweit einheitliche Telefonnummer (01803 – 11 77 22) zu erreichen ist. Patientinnen und Patienten können sich dort in der Zeit von Montag bis Freitag von 10 – 18 Uhr beraten lassen. Der Anruf kostet 9 Cent in der Minute aus dem deutschen Festnetz. Die Beratung selbst ist ebenfalls kostenfrei, neutral und unabhängig.

Ergänzend zu diesen Angeboten wird in vier überregionalen Beratungsstellen über spezielle Themen informiert. Aktuell wird eine Beratung zu den Themen Essstörungen, Zahnmedizin und Arzneimittel angeboten.

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) ist ein Zusammenschluss des Sozialverband VdK Deutschland e.V., der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. und des Verbund unabhängige Patientenberatung e.V.. Es handelt sich bei diesem Projekt um ein Modellvorhaben nach § 65b SGB V, das von den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen mit über 5 Mio. Euro pro Jahr gefördert wird; die Laufzeit dieser Modellphase ist bis Ende 2010 angesetzt.

Weitere Informationen über das Leistungsangebot der UPD sowie über Sitz und Öffnungszeiten der Beratungsstellen können Sie im Internet unter www.unabhaengige-patientenberatung.de finden.

Dagmar Rath

Die Broschüren der Deutschen Krebshilfe

Die VHL-Erkrankung gehört als Tumorerkrankung im weitesten Sinne zu den Krebserkrankungen. Jeder der Tumore, die in Verbindung mit VHL auftreten können, kommt auch ohne VHL, als „sporadischer“ Tumor vor.

Die 1974 gegründete Deutsche Krebshilfe widmet sich der Erforschung solcher Erkrankungen. Zum Programm der Deutschen Krebshilfe gehört auch die Information und Aufklärung von Patienten mit derartigen Krankheiten. Sie gibt zu diesem Zweck eine ganze Anzahl informativer Broschüren heraus.

Empfehlenswert ist u.a. die 28-seitige Broschüre „Wegweiser zu Sozialleistungen“. Das Heft trägt wichtige Informationen zu so unterschiedlichen Bereichen wie Heil- und Hilfsmittel, Zuzahlungen oder Pflegekosten zusammen. Darüber hinaus klärt es in übersichtlicher Form über die Versichertenrechte hinsichtlich medizinischer Rehabilitation (Kur) und beruflicher Reha (Umschulung). Sehr nützlich ist außerdem die 2-seitige Übersicht „Zuzahlungen auf einen Blick“.

Wer über Internetzugang verfügt, kann sich die Broschüren im PDF-Format herunterladen unter <http://www.krebshilfe.de/die-blauen-ratgeber.html>. Oder man wendet sich an den Vorstand unter f.hofmann@hippel-lindau.de

Florian Hofmann

Kein Gentest bei Versicherungsabschluss

Die gute Nachricht vorab: Die Unternehmen der Versicherungswirtschaft verzichten bis 2011 auf so genannte prädikative (vorausschauende) Gentests von ihren Antragstellern. Die schlechte lautet: Diese Position ist nicht gesetzlich abgesichert, sondern nur eine freiwillige Selbstverpflichtung der Branchenunternehmen.

Im Wortlaut heißt es: „Die Versicherungsunternehmen erklären sich bereit, die Durchführung von prädikativen Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen.“ Sie erklären weiter, „für private Krankenversicherungen und für alle Arten von Lebensversicherungen einschließlich Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits-, Unfall- und Pflegerentenversicherungen bis zu einer Versicherungssumme von weniger als 250.000 EURO bzw. einer Jahresrente von weniger als 30.000 EURO auch nicht von ihren Kunden zu verlangen, aus anderen Gründen freiwillig durchgeführte prädikative Gentests dem Versicherungsunternehmen vor dem Vertragsabschluss vorzulegen. In diesen Grenzen verzichten die Versicherer auf die im Versicherungsvertragsgesetz verankerte vorvertragliche Anzeigepflicht gefahrerheblicher Umstände. Die Versicherungsunternehmen werden in diesen Fällen von den Kunden dennoch vorgelegte Befunde nicht verwerten.“

Der Nationale Ethikrat hat jüngst in einer Stellungnahme den Verzicht auf ein Gesetz bestätigt. Grundsätzlich unterstützt er die Forderung nach „Wissensparität“ zwischen Versicherung und Antragsteller. Dem Unternehmen soll dieselbe Information zur Verfügung stehen wie dem Versicherungsnehmer.

Aus Sicht der Betroffenen ist die Entscheidung des Ethikrats unverständlich. Dies umso mehr, als ein Gentechnikgesetz von allen Parteien seit Jahren gefordert wird. Außerdem ist darauf hinzuweisen, dass trotz der vorläufigen freiwilligen Selbstverpflichtung der Versicherungsunternehmen genetische Informationen auch auf Umwegen zusammentragen werden können: Durch die Familienanamnese, zyto- oder molekulargenetische Untersuchungen werden genetische Daten offensichtlich. Vor diesem Hintergrund sollten Antragsteller schon jetzt reiflich überlegen, ob und inwieweit sie solche Informationen weitergeben und ihren Arzt von seiner Schweigepflicht entbinden.

Florian Hofmann

Aktuelles aus dem Schweizer VHL-Verein

Bericht über die Mitglieder- und 4. Informationsveranstaltung des Schweizer VHL-Verein am 23. September 2006, in Brunnen

Unsere wichtigste Jahresveranstaltung fand diesmal wieder am Vierwaldstättersee statt, und zwar im wunderschön in einem Park eingebetteten historischen Gebäude der Aeskulap-Klinik. 24 Personen fanden an diesem Tag den Weg dorthin. Zuerst fand die Mitgliederversammlung statt, die aber zügig vonstatten ging. Alle Anträge des Vorstandes wurden angenommen. Speziell verdankt wurden die Hilfe von Prof. Müller aus Basel für sein Engagement bei der Verbreitung von Fachwissen unter der Ärzteschaft. Auch die finanzielle Unterstützung von verschiedenen Stiftungen wurde mit Applaus zur Kenntnis genommen.

Nach einer Kaffeepause begann der erste Vortrag. Er wurde vom „Hausherrn“, Prof. Markus Schuermann, gehalten zum Thema: „Moderne individuelle Krebsbehandlung, insbesondere die unterstützende Naturheilmedizin bei Tumoren und VHL“. Die Aeskulap-Klinik versteht sich als Zentrum für Integrative Medizin / Ganzheitsmedizin und definiert das als „Schulmedizin vereint mit den Vorteilen der Komplementärmedizin“. Es wird also keine Therapiemöglichkeit ausgeschlossen. Die Komplementärmedizin soll dabei therapiebedingte Nebenwirkungen der klassischen Medizin lindern und somit als sinnvolles Element der Therapiebegleitung dienen.

Die Mittagspause wurde wiederum intensiv zum Erfahrungsaustausch und zum kennen lernen genutzt.

Das zweite Referat hielt PD Dr. med. Bernhardt Schuknecht vom MRI Zürich. Er brachte uns die neuesten Techniken auf dem Gebiet der bildgebenden Untersuchungen des Zentralnervensystems bei VHL näher. Verbesserte Diagnostik, mehr Informationen über Lage und Ausbreitung und kürzere Untersuchungszeiten sind die wichtigsten Fortschritte für die zu Untersuchenden. Die Fortschritte sind stetig und in fortlaufender Entwicklung begriffen. Was heute noch Standard ist kann morgen schon zum alten Eisen gehören.

Zum Abschluss konnten wir noch Herrn Dr. Roger M. Müller vom Inselspital in Bern begrüßen. Sein Thema: „Nieren- und Nebennierenpathologie bei der VHL-Erkrankung“. Nach einer Einführung in die Grundlagen der Nierenfunktionen und den Aufbau des Systems erläuterte Herr Dr. Müller die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten bis hin zur teilweisen oder vollständigen Resektion, welche aber heute nur noch sehr sparsam eingesetzt wird. Auch der spezielle Operationsvorgang bei Resektionen war Teil des Referates.

Anschließend wurde die Diskussion noch rege benutzt um auch eigene Erfahrungen einzubringen. Am Ende der Veranstaltung waren alle Teilnehmer zufrieden über den Tag und auch die Gelegenheit wieder einmal unter bekannten und neuen Gesichtern Erfahrungen auszutauschen.

Uwe Graf

Gruezi mitenand !

Wir sind schon im ersten Drittel des neuen Jahres und da denke ich, dass die Zeit mal wieder viel zu schnell vorbei geht. Da die Zeit jedoch für alle gleich ist, geht es jedem von uns so. Wir vom VHL-Schweiz wollen die Jahreszeiten auch nützen und haben bei der letzten Sitzung ein neues Programm gemacht.

Wir hoffen, dass Sie unsere Arbeit unterstützen und an den geplanten Veranstaltungen dabei sind. Bitte notieren Sie folgende Daten:

- **12. Mai 2007** **VHL –Treffen Deutschland und der Schweiz** im Schwarzwald (Waldkirch) Neu findet die Veranstaltung im schönen Hotel Storchen statt! Bitte bei Andreas Beisel oder Erika Trutmann anmelden
- **9. Juni 2007** **Selbsthilfetag im Mythen-Center, Schwyz**
Der Verein Selbsthilfegruppen des Kt. Schwyz organisiert diesen Anlass. Wir werden mit einem Stand mitmachen und unseren Verein präsentieren.
- **24. Juni 2007** **Familien-Tag**
Ausflug in den Gletschergarten in Luzern! Wir haben uns für einen Sonntag entschieden, damit möglichst viele dabei sein können.
- **22. Sept. 2007** **5. Informationsveranstaltung** mit Mitgliederversammlung. Die Tagung findet in Zug statt.
nähere Infos folgen
- **27. Okt. 2007** **Mitgliederversammlung** und Informationsveranstaltung in München D!
(wir werden wieder zusammen reisen !)

Natürlich hoffen wir, dass die Daten gut gewählt sind und wir Sie zahlreich begrüßen dürfen. Bei Fragen, wenden Sie sich doch bitte direkt an Frau Regula Eggenschwiler (Tel. 055 445 20 91).

Wir freuen uns, auf ein Wiedersehen und wünschen Euch einen warmen und sonnigen Frühling!

Mit herzlichen Grüssen

Für den Vorstand VHL-Schweiz
Erika Trutmann

Aktuelles aus dem Verein

Informationsveranstaltung

Unsere nächste Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung findet am Wochenende 26. bis 28. Oktober 2007 in München statt. Nähere Informationen im nächsten Rundbrief.

Mitgliedschaft im Netzwerk e.V. für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Gerhard Alsmeier ist für den Verein Mitglied im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. geworden. Ob wir als assoziierter Verein aufgenommen werden, entscheidet das Netzwerk noch.

Vorstandssitzung in Siegburg

Dieses Jahr wurde die Vorstandssitzung am 27. und 28. Januar in Siegburg abgehalten. Alle Vorstandsmitglieder haben daran teilgenommen. Wie immer war es ein sehr arbeitsreiches und produktives Wochenende, wobei die Jahresplanung sowie wichtige Projekte und Themen diskutiert und zum Teil auch beschlossen wurden.

Google Suchfunktion unter hippel-lindau.de

Auf der Internetpräsenz www.hippel-lindau.de (unter der Rubrik Suche/search) bieten wir seit kurzer Zeit als besonderen Service eine interne Google-Suchfunktion an. Sie können damit bequem nach einem bestimmten Beitrag, Thema oder Schlagwort innerhalb von hippel-lindau.de suchen. Mit der Google Suchfunktion auf hippel-lindau.de können Sie unsere Homepage und auch die PDF-Dateien gezielt nach Stichworten durchsuchen. Sollten Sie sich allerdings z.B. über "Betroffene Organe", "Genetik/Vererbung", und so weiter informieren wollen, so können Sie dies einfacher über die linke Menüleiste/Navigation machen.

Spendenbescheinigung für das Jahr 2006

Mitte Januar wurden die Spendenbescheinigungen für das Jahr 2006 an diejenigen Mitglieder verschickt, die eine Spendenbescheinigung erbeten hatten, bzw. dieses auf dem Anmeldeformular nicht verneint hatten. Falls jemand noch eine Spendenbescheinigung benötigt oder jemand vergessen worden ist, wende sie/er sich bitte an Frauke Krämer oder Gerhard Alsmeier.

Termine

- 03. März regionales Treffen in Essen für Nord- und Westdeutschland
- 31. März regionales Treffen in Berlin für Ostdeutschland
- 28. April regionales Treffen in Giessen für die Regionen Hessen/Rhein-Main
- 05. Mai: regionales Treffen in Neufahrn für Bayern und Österreich
- 12. Mai regionales Treffen in Waldkirch für Südwestdeutschland und die Schweiz
- 24. Juni Familien Tag VHL Schweiz
- 22. September: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung VHL Schweiz
- 26. - 28. Oktober: Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in München

Wissenschaftlicher Beirat

Prof Dr. Hiltrud Brauch

Dr. Margarete Fischer-Bosch - Institut für Klinische Pharmakologie
Auerbachstraße 112 · 70376 Stuttgart,
☎ 0711-81013705 · Fax: 0711-859295
hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Dr. med. Luitgard Neumann

Klinische Genetik
Universitätsmedizin Berlin
Charité Campus Virchow
Augustenburger Platz 1 · 13353 Berlin,
☎ 030- 450569132 · Fax: 030- 450569914
luitgard.neumann@charite.de

Prof. Dr. med. H. Jochen Decker

Zentrum für Humangenetik
Bioscientia, Institut für Medizinische Diagnostik
Konrad-Adenauer-Straße 17 · 55218 Ingelheim
☎ 06132-781411 · Fax: 06132-781298
decker.jochen@bioscientia.de

PD Dr. Klaus-Martin Kreusel

Augenzentrum DRK-Kliniken Westend
Spandauer Damm 130 · 14050 Berlin
☎ 030-30354505
k.kreusel@drk-kliniken-westend.de

Prof. Dr. Hartmut P.H. Neumann

Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Straße 55 · 79106 Freiburg
☎ 0761-2703578 · Fax: 0761-2703778
hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de

Prof. Dr. Dieter Schmidt

Kaschnitzweg 13 · 79104 Freiburg

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier
Layout und Erstellung: Andreas Beisel (www.andreas-beisel.de)

Impressum: Zuschriften an Gerhard Alsmeier
Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen ☎ 05931-929552
E-mail: info@hippel-lindau.de Internet: <http://www.hippel-lindau.de>
Bankverbindung: Commerzbank Meppen, Konto-Nr.: 5799788, BLZ: 266 400 49
Vereinsregister Nr.: VR 120590 beim Amtsgericht Osnabrück