



Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
VHL-Rundbrief März 2016

Heft 1

Jahrgang 17

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Regionale Treffen 2016

2. Treffen für VHL-Betroffene in Österreich

Vortrag Prof. Dr. H. Jochen Decker

Thema: Genetische Beratung beim von Hippel-Lindau Syndrom

Vortrag PD Dr. Kim und Dr. Kirste

Thema: Strahlentherapie in der Therapie bei VHL-Nierenkarzinomen

„Einer für Alle!“ - Die Ein-Euro-Spendenaktion zugunsten der Arbeit von ACHSE e.V.

Aktuelles aus dem Verein

Was ist VHL?



In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

vielleicht erinnern sie sich noch an den begeisterten Bericht über das erste internationale VHL-Symposium für junge Erwachsene in Utrecht, den die drei Teilnehmenden aus Deutschland für unseren vergangenen September-Rundbrief verfasst haben. Dort äußerten sie auch den Wunsch nach der Wiederholung einer solchen Veranstaltung. Nun. Diesem Wunsch werden wir jedenfalls in diesem Jahr nicht nachkommen können. Wir wollen aber eine Alternative anbieten: Das zweite Treffen für junge Erwachsene mit VHL in Deutschland. Anders als beim ersten Treffen 2012 in Düsseldorf soll es dieses Mal nicht isoliert sondern zeitgleich mit der Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung im Oktober in Frankfurt stattfinden. Hier sollen junge Menschen mit VHL im Alter von 18 bis 27 Jahren die Chance erhalten, sich mit Gleichaltrigen zu treffen, sich auszutauschen, neues über VHL zu lernen, gemeinsam Spaß zu haben und etwas zusammen zu unternehmen.

Aber: Der Altersdurchschnitt des Vorstands liegt haarscharf über 27. Daher würden wir uns freuen, wenn ihr, liebe 18- bis 27-Jährige, uns unterstützen würdet. Ihr wisst am besten, was ihr braucht, was euch interessiert und was euch bewegt, zum einen natürlich in Bezug auf VHL und dem damit verbundenen Drumherum, zum anderen aber auch hinsichtlich möglicher Aktivitäten in Frankfurt. Was wünscht ihr euch von eurem Treffen? Kommt mit euren Vorstellungen auf uns zu, denn nur dann kann das Treffen so laufen, wie ihr es wollt und nicht so, wie wir glauben, dass ihr es vielleicht wollen würdet!

So verbleibe ich mit den besten Wünschen und in Erwartung eurer Vorschläge,

Ihre und eure
Dagmar Rath

Regionale Treffen 2016

Zu den regionalen VHL-Treffen im Frühjahr laden wir herzlich ein. In diesem Jahr wird auf den Treffen (außer in München) das Thema "Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation aus Kundensicht" durch den soziale Dienst behandelt. Außerdem gibt es Gelegenheit für den persönlichen Erfahrungsaustausch.

Die Veranstaltungen beginnen - außer in München - jeweils um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30 Uhr) und enden um ca. 16.00 Uhr. Wir hoffen wieder 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. Eine vorherige Anmeldung ist notwendig. Eine Teilnahmegebühr wird nicht erhoben. Anmeldungen sind bitte an die angegebene Person zu richten. Die jeweiligen Anschriften finden Sie im hinteren Teil des Rundbriefes.

Das Treffen für den Raum **West- und Norddeutschland** fand bereits am 05. März in Essen statt.

Ein Treffen für **Baden-Württemberg und Schweiz** findet in diesem Jahr in Stuttgart am 02. April statt. Treffpunkt ist im Robert-Bosch-Krankenhaus, Auerbachstraße 110, 70376 Stuttgart der Raum Nr. 92008 im 1. UG.

Anreise ab Stuttgart Hauptbahnhof: Mit den Stadtbahn-Linien U6 Richtung Gerlingen, U7 Richtung Mönchfeld oder U15 Richtung Stammheim bis zur Haltestelle Pragsattel. (Fahrzeit etwa 5 Minuten), dann weiter mit der Buslinie 57 Richtung Burgholzhof bis zur Haltestelle Robert-Bosch-Krankenhaus (Fahrzeit 5 Minuten) oder ab Pragsattel dem ausgeschilderten Fußweg durch die Weinberge folgen (etwa 15 Minuten)

Aufgrund des eingeschränkten Parkplatzangebots empfiehlt das Krankenhaus die Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Das Parkhaus ist rund um die Uhr geöffnet. Auf dem 3. Parkdeck befinden sich die Behindertenparkplätze.

Das Treffen findet erst ab einer Teilnehmerzahl von mindestens acht Personen statt.

Anmeldung bis zum 24.03. bei Dagmar Rath

Das Treffen für **Ostdeutschland** findet am 09. April in den DRK-Kliniken Westend in Berlin bei Dr. Kreusel statt.

Adresse: DRK-Kliniken Westend, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin. Das Treffen findet im PDL-Konferenzraum, Haus V im 1. Stock statt. Der Raum liegt direkt über dem Fußgängerhaupteingang Spandauer Damm, linker Treppenaufgang.

Anfahrt mit dem PKW: A 115 bis Dreieck Funkturm, Richtung Hamburg Ausfahrt „Spandauer Damm“. Anfahrt mit den öffentlichen Verkehrsmitteln: bis S-Bahn Westend, ab dort entweder zu Fuß oder mit der Buslinie M 45, dieser fährt alle 6-7 Minuten.

Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Das Treffen der **Bayern und Österreicher** findet am 16. April im „Ratskeller“ in München statt.

Beginn ist um 11 Uhr, die "Luitpoldnische" ist für uns reserviert. Nach dem gemeinsamen Erfahrungsaustausch und einem Mittagessen im Restaurant wollen wir - bei passendem Wetter - zusammen zu einem Spaziergang durch die Stadt in den Hofgarten aufbrechen.

Adresse: Ratskeller München, Marienplatz 8, 80331 München, Tel.: (089) 149 56 07.

Anreise:

Durch die zentrale Lage erreicht man den Ratskeller am besten mit den öffentlichen Verkehrsmitteln. Sämtliche S-Bahnen, die U-Bahn-Linien U3 und U6 sowie der Bus Nr. 52 halten fast direkt vor der Tür. Aber auch die Haltestellen - Theatinerstraße oder Nationaltheater - der Trambahn Nr. 19 sind nur ca. 3 Minuten entfernt.

In der nahen Umgebung gibt es auch ausreichend Parkhäuser und städtische Stellplätze.

Anmeldung bis zum 08.04. bei Dagmar Rath

2. Treffen für VHL-Betroffene in Österreich

Am Samstag, den 25. Juni findet das 2. Treffen für VHL-Betroffene aus Österreich in Linz statt. Ein Tagungsort und erste Referenten konnten schon gefunden werden, so dass nun nur noch die Teilnehmer fehlen.



mariendom-poestlingberg(c)linztourismus-ASigalov-082014

Die Veranstaltung findet im Hotel Kolping, Gesellenhausstraße 5, in 4020 Linz statt. Zimmerreservierungen können unter Telefon 0732-661690507 oder per Mail office@hotel-kolping.at unter dem Stichwort "VHL" vorgenommen werden.

Die Veranstaltung beginnt um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30 Uhr) und endet gegen 17.00 Uhr. Neben den medizinischen Vorträgen wird es ausreichend Zeit zum Kennenlernen und Erfahrungsaustausch geben.

Anmeldungen bitte bis zum 15. Mai bei Gerhard Alsmeier. Sollten weniger als 15 Anmeldungen zu diesem Zeitpunkt vorliegen, behalten wir uns vor, das Treffen abzusagen.

Zusammenfassung Vortrag Prof. Dr. H. Jochen Decker, Humangenetik Freiburg Thema: Genetische Beratung beim von Hippel-Lindau Syndrom

Die genetische Beratung ist ein aufwendiger **mehrdimensionaler Prozess**. Im Wesentlichen werden dabei **vier Ziele** verfolgt:

(1.) Die Ratsuchenden sollen über die humangenetische Kondition/Erkrankung informiert werden, die bei ihnen oder in ihrer Familie vorliegt oder vorliegen könnte.

(2) Es geht auf der einen Seite um die individuelle Situation, wie auch um die Bedeutung für die gesamte Familie. (3) Es werden die Möglichkeiten und Grenzen von humangenetischen Analysen („Gentest“) mit ihren Konsequenzen dargestellt. Dies dient als Grundlage für die Entscheidung des Ratsuchenden für oder gegen eine solche mögliche Untersuchung. (4) Schließlich soll dies einmünden in einen verbesserten Umgang mit der Gesamtsituation: Krankheits-/Risiko-Management, selbstbestimmtes Umsetzen der Konsequenzen aus den Ergebnissen eines Gentests. Oft sind heute bereits eine deutliche Risikoreduktion bezüglich der Vermeidung von Krankheitskomplikationen und eine Verbesserung der Lebenserwartung ein erreichbares Ziel. Die Lebensqualität kann darüber hinaus auch allein schon durch die Aufklärung verbessert werden.

Es geht also darum die Ratsuchenden zu befähigen, mit der bei ihnen und ihrer Familie vorliegenden Situation so gut, wie es heute möglich ist, umzugehen. Das schließt eine verständliche angemessene **Information zum molekularen Hintergrund der Erkrankung, zur Erbllichkeit und den sich daraus ableitenden Konsequenzen und Möglichkeiten, einschließlich der humangenetischen Testung** ein.

Das kann ein recht zeitaufwendiges Unterfangen sein, welches auch und gerade in Deutschland durch zum Teil etwas rigide wirkende **gesetzliche Rahmenbedingungen** einen definierten Gestaltungsraum hat. Vor jeder humangenetischen Untersuchung – also Chromosomen Untersuchungen, biochemische Tests oder molekulargenetische Analysen - sollte eine humangenetische Beratung zu den relevanten Themen erfolgen. Dies ist im **Gendiagnostik-Gesetz** festgeschrieben. Bei diesem Gesetz geht es u.a. auch um (a) das Recht auf informelle Selbstbestimmung und (b) den Schutz der erhobenen Daten.

Ratsuchender kann eine bereits selbst erkrankte oder eine noch nicht erkrankte Person aus einer Familie mit gesicherter erblicher Krankheit oder mit dem Verdacht auf eine solche sein.



Prof. Dr. Decker, Humangenetik Freiburg

Durch die bio-methodischen und medizinisch-wissenschaftlichen Entwicklungen der letzten beiden Dekaden ist in diesem Zusammenhang ein **Überfluss an Informationen zu genetischen Themen** in den Medien, insbesondere auch im Internet entstanden, der oft geordnet werden muss.

Grundsätzlich gilt, dass die Mehrzahl der Tumorerkrankungen keinen „humangenetisch relevanten“ Hintergrund haben, also nicht erblich ist. Betrachtet man etwa die 400.000 jährlichen Krebserkrankungen in Deutschland, so sind nur etwa 5 – 10 % dieser Erkrankungen erblich. Dies macht allerdings 40.000 Familien aus, die in Deutschland jährlich ein gesetzlich verbrieftes Anrecht auf eine entsprechende Beratung und eine angemessene Betreuung hätten. In diesem Zusammenhang gibt es zum Teil erhebliche versorgungsrelevante Herausforderungen, die hier nur angedeutet werden können.

Erbliche, familiäre und genetische Erkrankungsursachen müssen voneinander abgegrenzt werden. Krebs ist genetisch: Jedes Tumorgewebe zeigt zum Teil eine sehr große Zahl von genetischen Veränderungen, ohne dass diese erblich wären. Erblichkeit liegt dann vor, wenn die verantwortliche Genveränderung bereits im gezeugten Embryo zu finden ist und damit dann auch in allen Körperzellen, einschließlich den Geschlechtszellen. Nur so hat dieser Gendefekt Anschluss an die Familie, liegt also in der Keimbahn vor. Neben Keimbahnveränderungen können **auch nicht-erbliche Faktoren** für eine Häufung von Tumorerkrankungen in einer Familie verantwortlich sein. Die Ursache können eine gemeinsame Diät oder aber andere gemeinsame Lebens-/Umweltbedingungen sein, die die Familienmitglieder teilen. Beim von Hippel-Lindau Syndrom (VHL) liegt eine eindeutige erbliche Kondition vor, die mit unterschiedlicher Häufigkeit zu unterschiedlichen Komplikationen führen kann. Für diese variable Krankheitsausprägung können neben der Verschiedenartigkeit der Mutationen auch unterschiedliche Lebensbedingungen zusätzlich verantwortlich sein.

Grundsätzlich bestehen bei der genetischen Beratung zwei verschiedene Ausgangssituationen:

(1) Aufgrund einer bei einem Familienmitglied bereits durchgeführten molekulargenetischen Analyse ist das Vorhandensein des verantwortlichen molekularen Defekts (**Mutation**) **eindeutig bekannt**. Bei den Blutsverwandten kann nun relativ rasch – nötigenfalls in nur wenigen Tagen – untersucht werden, ob diese Mutation vorliegt. Das VHL Syndrom wird **autosomal dominant** vererbt. Jeder Mensch hat in jeder kernhaltigen Körperzelle den gesamten genetischen Bauplan in Form von über 23.000 Gene in zweifacher Ausführung auf 23 Chromosomenpaaren vorliegen – zweifach bedeutet jeweils von einem Elternteil. Ein Chromosomenpaar entscheidet über das Geschlecht, wobei XX Frauen und XY Männer kennzeichnet. Alle anderen 22 Chromosomenpaare sind nicht geschlechtsspezifisch und werden als autosomale Chromosomen bezeichnet. Dominant bedeutet, dass nur ein Gen von den jeweils vorhandenen zwei Genausgaben die Mutation tragen muss, damit es zu dem erhöhten Erkrankungsrisiko kommen kann. Dies bedeutet, dass das entsprechende Erkrankungsrisiko in einem autosomal dominanter Erbgang mit einer **50% Wahrscheinlichkeit** innerhalb der Familie **unabhängig vom Geschlecht** weitergegeben wird. Diese 50:50-Regel gilt für jede Person unabhängig von bereits betroffenen Personen immer für alle direkt verwandten Personen. Zur genetischen Beratung gehört entsprechend auch die Aufzeichnung eines Familienstammbaumes über mehrere Generationen.

(2) Es ist auch möglich, dass der molekulare Defekt, dass also die verantwortliche **Mutation bisher noch nicht gefunden wurde**. Das macht es notwendig, vor der ersten molekulargenetischen Analyse innerhalb der Familie verschiedene Aspekte zu klären. Zum einen sollte der klinische Verdacht auf das Vorliegen von VHL eindeutig sein. Dies kann sich dadurch ergeben, dass eine typische Konstellation von verschiedenen VHL typischen Veränderungen innerhalb der Familie vorliegt. Zum anderen kann **das sehr junge Erkrankungsalter der betroffenen Person** im Vergleich zu dem statistischen Durchschnittserkrankungsalter der entscheidende Hinweis sein: je jünger eine an einem Tumor erkrankte Person ist, umso eher ist an eine erbliche Ursache zu denken. Wird eine molekulargenetische Analyse das erste Mal in einer Familie angeboten, sollte immer die Möglichkeiten einer unklassifizierbaren DNA-Variante erörtert und deren Bedeutung erklärt werden. **Unklassifizierbare DNA-Varianten (UV)** sind eindeutige Laborergebnisse, die beim derzeitigen Stand der Wissenschaft **nicht eindeutig interpretiert** werden können. Das liegt daran, dass die nachgewiesene Veränderung so noch nicht beschrieben wurde und so geringfügig ist, dass sie entweder als Mutation (krankmachend) oder aber auch als ein genetischer Polymorphismus (nicht krankmachende Normvariante) verstanden werden könnte. Diese fehlende Interpretierbarkeit ist gar nicht so selten, da sich jeder Mensch von seinem Gegenüber an mehr als 2.000.000 Stellen in seinem Genen durch solche Polymorphismen unterscheidet, ohne dass diese Genvarianten einen

Krankheitscharakter haben. Im Laufe der Jahre wachsen unsere Erfahrungen, sodass die Interpretation der molekulargenetischen Analysen immer besser und eindeutiger wird. Für VHL ist diese „Unschärfe“ inzwischen mit unter 1% anzugeben. Aus diesem Grund und durch weitere Methodenverbesserungen kann heute bei einem eindeutigen klinischen Bild einer VHL Familie die verantwortliche Mutation in weit über 95% der Fälle gefunden werden.

Zuerst sollte aus den genannten technischen Gründen immer eine bereits erkrankte Person („Familien-Indexperson“) molekulargenetisch analysiert werden. Nur, wenn dabei eine eindeutig interpretierbare Mutation identifiziert werden konnte, sind auch Untersuchungen bei noch nicht erkrankten Personen als so genannte **prädiktive Analyse** möglich und sinnvoll.

Liegt eine eindeutige VHL-Mutation vor, sollte in einem **zweiten genetischen Beratungsgespräch** die Bedeutung der gefundenen Veränderung erörtert werden. Hierbei kann in einigen Fällen durch eine sogenannte **Genotyp-Phänotyp-Korrelation** das Risiko für spezifische Komplikationen, wie zum Beispiel die hohe oder niedrige Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines Nierenkarzinoms als Komplikation dargestellt werden.

Durch gezieltes Umsetzen dieses Wissens kann mit Hilfe von spezifischen Vorsorgemaßnahmen die Lebensqualität und die Lebenserwartung verbessert, wie auch eine unberechtigte Angst gemildert werden.

Zusammenfassung Vortrag PD Dr. Kim und Dr. Kirste, Klinik für Strahlentherapie, Universität Freiburg

Thema: Strahlentherapie in der Therapie bei VHL Nierenkarzinomen

Bei VHL-Betroffenen können Nierentumoren auftreten. Diese Tumoren werden mittels einer Computertomographie (CT) oder Kernspin-Untersuchungen (MRT) diagnostiziert und dann regelmäßig kontrolliert, bis sie eine Größe von 3 - 4 cm erreicht haben. Spätestens dann sollen diese Tumoren chirurgisch entfernt werden, um eine Absiedlung (Metastasierung) der Tumoren in andere Organe zu verhindern. Dies erfolgt im Rahmen einer Teilnephrektomie, bei der ein Teil der Niere, in der sich der Tumor befindet, entfernt wird. Da diese Nierentumoren leider immer wieder auftreten, sind oft wiederholte Operationen erforderlich, welche irgendwann zu einem Nierenfunktionsverlust führen und ein Nierenersatzverfahren (in der Regel eine regelmäßige Dialyse-Behandlung) erforderlich machen. Als weiteres lokales Therapieverfahren steht die Radiofrequenzablation (RFA) zur Verfügung, die hauptsächlich bei kleinen Tumoren gut eingesetzt werden kann.



*Dr. Kirste und PD Dr. Kim
Klinik für Strahlentherapie, Universität Freiburg*

Die Strahlentherapie, die bei vielen anderen Tumoren mit Erfolg eingesetzt wird, wurde bisher nur selten bei der Behandlung von Nierentumoren verwendet, da Nierenzellkarzinome lange als „strahlen-resistent“ galten und die technischen Möglichkeiten es nicht erlaubten, das umliegende Nierengewebe ausreichend zu schonen. Inzwischen haben sich jedoch die technischen Möglichkeiten dramatisch geändert, so dass es heutzutage möglich ist, Tumoren in Organen wie der Niere oder Leber mit einer sehr hohen Strahlendosis zu bestrahlen, ohne dabei das Nachbargewebe zu schädigen.

Dies gelingt mit einem Strahlentherapieverfahren, das sich stereotaktische Strahlentherapie nennt. Bei dieser Art von Strahlentherapie wird sehr gezielt, eine sehr hohe Strahlendosis in den zu bestrahlenden Bereich appliziert. Schon in einigen Millimetern Entfernung von dem zu bestrahlenden Bereich ist nur noch die Hälfte der Dosis nachweisbar und in einigen Zentimetern ist gar keine Bestrahlungsdosis mehr nachweisbar. Dadurch ist dieses Verfahren wirksam und schonend. Im Gegensatz zu einer „konventionellen“ Strahlentherapie werden sehr hohe Bestrahlungsdosen in wenigen Bestrahlungssitzungen appliziert. Mit dieser Bestrahlungstechnik können viele Tumoren nicht nur „kontrolliert“ und das weitere Wachstum verhindert, sondern auch völlig beseitigt werden ohne dass dabei gravierende Nebenwirkungen auftreten. Diese Behandlungsmöglichkeit steht nun auch Patienten mit Nierentumoren am Universitätsklinikum Freiburg zur Verfügung.

Aktuell wird eine Studie zur stereotaktischen Strahlentherapie in der Behandlung von Nierenzellcarcinomen durchgeführt, bei der Informationen über die Eigenschaften des Tumors auf eine Strahlentherapie gewonnen werden sollen. Zusätzlich werden Blut- und Urinproben gesammelt, um Marker zu bestimmen, die es erlauben könnten, eine Aussage über den Erfolg der Behandlung zu treffen und Erkenntnisse zur Entstehung von Nierentumoren bei VHL zu gewinnen.

Nebenwirkungen:

Die Bestrahlung wird in der Regel problemlos vertragen. Es kann während der Strahlentherapie und einige Tage danach zu Müdigkeit kommen. Während der Bestrahlung kann ein leichtes Druckgefühl im Bereich der Niere auftreten. Wenn Darm in der Nähe der Niere liegt, kann es zu Symptomen einer Darmreizung kommen. Eine Nierenschädigung sollte bei normaler Nierenfunktion langfristig nicht auftreten. Wenn bereits eine Nierenschädigung vorliegt, müssen die Vor- und Nachteile einer Bestrahlung im Vergleich zu einer Operation gegeneinander abgewogen werden.

Die Behandlung umfasst folgende Schritte:

Zunächst wird geklärt, ob die Patientin, der Patient für diese Behandlung in Frage kommen. Dies ist in der Regel der Fall, wenn bei VHL-Betroffenen Nierentumoren bis zu einer Größe von ca. 4 cm festgestellt wurden, kein Darmabschnitt in direkter Nachbarschaft zur Niere liegt und bisher keine Indikation für eine chirurgische Intervention gesehen wurde.

Sie werden dann von einem Arzt der Klinik für Strahlenheilkunde umfassend über die Behandlung, Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt. Die gesamte Behandlung umfasst in der Regel 5 bis maximal 7 Bestrahlungen. Wenn sie von weiter wegkommen, kann die Bestrahlung unter stationären Bedingungen durchgeführt werden, um eine engmaschige medizinische Überwachung zu garantieren. Wenn Sie in der Nähe von Freiburg leben, kann die Behandlung auch ambulant durchgeführt werden.

Vor Beginn der Bestrahlung sind ein bis zwei Vorbereitungstermine notwendig. Bei einem Termin wird eine Computer-Tomographie durchgeführt und eine spezielle Lagerungsmatte individuell angefertigt, um bei jeder Bestrahlung eine exakte Lagerung zu gewährleisten. Weiterhin sind verschiedene Messungen, um die Strahlentherapie präzise berechnen zu können, notwendig. Bei dem zweiten Termin muss, wenn erforderlich, eine aktuelle Magnetresonanztomographie (MRT) der Niere durchgeführt werden und die Nierenfunktion mit einer speziellen nuklearmedizinischen Untersuchung geprüft werden. Mit Hilfe von CT und MRT wird die zu bestrahlende Läsion exakt lokalisiert und ein individueller Bestrahlungsplan errechnet.

Die Strahlentherapie erfolgt dann in 2-tägigen Abständen bis zur errechneten Gesamtdosis. Vor jeder Bestrahlung erfolgt eine erneute Kontrolle der Lagerung und der Position des Nierentumors mittels einer Computertomographie direkt am Bestrahlungsgerät. Eine Bestrahlungssitzung dauert ungefähr 10 Minuten. Zusätzlich erfolgen regelmäßige Blutuntersuchungen (vor der ersten, nach der dritten und nach der letzten Bestrahlung) um etwaige Nebenwirkungen der Therapie rechtzeitig zu erkennen und um im Blut Marker, die ein Therapieansprechen anzeigen, zu messen.

Zur Erfolgskontrolle wird nach 2 und 6 Monaten eine Kernspin-Untersuchung (MRT) mit Messung der Tumorgöße und der Durchblutung des Nierenzellcarcinoms, durchgeführt. Im Idealfall ist der Tumor dann nur noch als nekrotisches (abgestorbenes) Gewebe nachweisbar und stellt keine Gefahr mehr da.

Falls die Behandlung erfolgreich ist, muss der bestrahlte Tumor nicht operiert werden. Da die Behandlung an einer anderen Stelle wiederholbar ist, kann so der Zeitpunkt bis zur ersten Operation verzögert und die Nierenfunktion länger erhalten werden.

Zusammenfassend kann man sagen, dass mit der stereotaktischen Strahlentherapie ein neues lokales Therapieverfahren zur Verfügung steht mit dem Nierenzellcarcinome sehr schonend behandelt werden können. Bisher erfolgt die Behandlung ausschließlich in Form von Studien, bei denen die Effektivität der Behandlung im Langzeit Verlauf untersucht wird und bei denen zusätzlich Biomarker in Blut und Urin untersucht werden, um ein Ansprechen auf die Therapie voraussagen zu können.



Abb. 1
stereotaktische Lagerungsmatte mit Kniekeil und Armhalterung

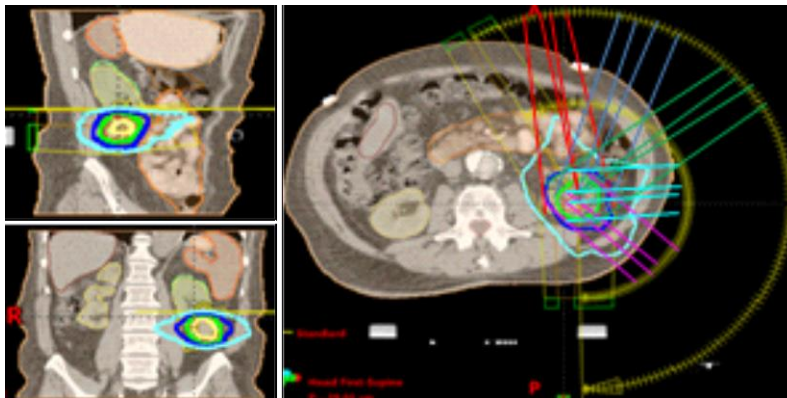


Abb. 2
Präzise Fokussierung der Strahlendosis auf ein kleines Zielvolumen

„Einer für Alle!“

Die Ein-Euro-Spendenaktion zugunsten der Arbeit von ACHSE e.V.

Mit der Kampagne "Einer für Alle" möchte der Dachverband für Seltene Erkrankungen ACHSE um eine jährliche Spende in Höhe von einem Euro einwerben. Der VHL-Vorstand unterstützt diese Kampagne ausdrücklich und bittet die Mitglieder hierbei ebenfalls mitzumachen:

Die ACHSE schreibt:

Liebe Mitglieder unserer Mitgliedsorganisationen, liebe Betroffene und Angehörige, liebe Freunde, ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Stimme: ACHSE ist der Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland und zählt – mit Ihnen – weit über 100 Mitgliedsorganisationen, vertritt mehr als 500.000 Betroffene, spricht für 4 Millionen Betroffene.

Gemeinsam haben wir schon viel erreicht. ACHSE hat ...

- den „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ mitentwickelt.
- Aufmerksamkeit für „die Seltenen“ erregt.
- für eine bessere Versorgungssituation gesorgt.
- ein starkes Netzwerk aufgebaut.
- Forschung zu „den Seltenen“ angetrieben.

Um handeln zu können, ist ACHSE auf Spenden angewiesen – auch auf die von Mitgliedern der Mitgliedsorganisationen, von Betroffenen und Angehörigen und von Freunden:

Machen Sie mit bei „Einer für Alle!“ und spenden Sie 1 EURO jährlich. Unterstützen Sie die Arbeit von ACHSE: Für mehr Experten, fundierte Informationen und ergebnisorientierte Forschungsaktivitäten, für mehr Gleichberechtigung bei Ärzten, Kliniken, Versicherern – damit Betroffene eine schnellere Diagnose und eine fachgerechte Behandlung erhalten. Herzlichen Dank.

Ich bin „Einer für Alle!“

Name:

Vorname:

Verein/Erkrankung (Angabe freiwillig):

Ich überweise jährlich 1 EURO direkt an ACHSE

Bitte buchen Sie 1 EURO jährlich von meinem Konto ab

IBAN:

BIC:

E-Mail:

Mandatsreferenznummer: ACHSE1EURO_ _ _ _ _ _ _ _
(bitte 8 Zahlen eintragen)

Ich möchte mehr geben und somit die wichtige Arbeit von ACHSE e.V. mit EURO unterstützen.

Datum:

Unterschrift:

Bitte erzählen Sie Ihren Freunden und Verwandten von dieser Aktion, denn ein Euro kommt selten allein! ACHSE e.V., c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin, Telefon: 030/ 3300708-0, E-Mail: info@achse-online.de, DE89 3702 0500 0008 0505 00



Aktuelles aus dem Verein

Informationsveranstaltung und Treffen für junge Erwachsene

Die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung findet dieses Jahr in Frankfurt am Main vom 14.-16. Oktober statt.

Der Vorstand hat sich zum Ziel gesetzt, dass sich die jungen Erwachsenen mit ihren Vorstellungen und Ideen in den Verein einbringen sollen. Damit verbunden ist ein besseres Kennenlernen und Umgehen mit unserer Erkrankung. Daher findet zeitgleich ebenfalls in Frankfurt ein Treffen für junge Erwachsene mit VHL (18-27 Jahre) statt. So habt Ihr auch die Möglichkeit Euch untereinander besser kennen zu lernen und Kontakte zu knüpfen. Für ein gelungenes Treffen wäre es aus unserer Sicht am besten, wenn Ihr Euch mit Euren Wünschen, Themenvorschlägen und Idee bis Ende März 2016 an Gerhard Alsmeier wendet. Teilweise habt Ihr an dem Treffen in Utrecht im letzten Jahr teilgenommen und uns davon mit Begeisterung erzählt. Dies würden wir in Deutschland gerne für Euch wiederholen. Wir freuen uns auf Eure Rückmeldungen!

Das Treffen wird aller Voraussicht nach durch die DAK gefördert.

Vorstandssitzung

Am 30. Januar 2016 fand die jährliche Vorstandssitzung dieses Jahr ausnahmsweise in Mannheim statt. Fünf der sechs Vorstandsmitglieder, zum Teil mit Partner, sowie Andreas Beisel (Minijobber) nahmen daran teil. Es wurden neben diversen kleineren Themen vor allem die Veranstaltungen sowie die Projekte für 2016 besprochen. Der Jahresabschluss für 2015 wurde von der Schatzmeisterin vorgelegt und vom Vorstand genehmigt.

Spendenbescheinigungen 2015

Vor einigen Wochen sind die Spendenbescheinigungen für das vergangene Jahr verschickt worden. Das Finanzamt akzeptiert Spenden – dazu zählt auch der Mitgliedsbeitrag – bis zu einer Höhe von 200,- Euro durch Vorlegen des Kontoauszuges, so dass vornehmlich nur noch Spendenbescheinigungen verschickt wurden, wenn die einzelne Spende über 200,- Euro lag. Sollte jemand trotzdem eine Spendenbescheinigung benötigen, melde er sich bei unserer Schatzmeisterin Frauke Krämer.

Mitgliedsbeiträge 2016

In der zweiten Januarwoche wurden die Beiträge für das Jahr 2016 bei allen Mitgliedern, die dem Lastschriftverfahren zugestimmt haben, abgebucht.

Leider ist beim Einzug des Mitgliedsbeitrags mithilfe unserer Bankensoftware StarMoney ein fataler Beratungsfehler durch den technischen Support der Hotline erfolgt. Dadurch wurde der Mitgliedsbeitrag zunächst doppelt abgebucht.

Dieser Fehler wurde zwar sofort bemerkt, und der doppelte Beitrag jedem Mitglied zeitgleich wieder zurücküberwiesen, dennoch möchten wir uns für die Unannehmlichkeiten – auch im Namen der Commerzbank – nochmals entschuldigen und uns für Ihr/Euer Verständnis bedanken.

Durch die SEPA-Einführung ist es uns nun auch möglich, Mitgliedsbeiträge aus Österreich und der Schweiz per Lastschrift einzuziehen. Mitglieder, die dem Folge leisten möchten, melden sich bitte bei Gerhard Alsmeier oder Frauke Krämer.

Wir möchten alle Mitglieder, die ihre Mitgliedsbeiträge selbst überweisen, nochmals bitten, dies bis spätestens 31.03.16 zu tun. Für alle Beiträge, die bis zu diesem Datum nicht eingegangen sind,

werden wir künftig eine entsprechende Mahngebühr in Höhe von 5,- € erheben, wenn während zwei aufeinanderfolgenden Jahren der Mitgliedsbeitrag angemahnt wird.

Termine

- 02. April 2016: Regionales Treffen in Stuttgart
- 09. April 2016: Regionales Treffen in Berlin
- 16. April 2016: Regionales Treffen in München
- 14. bis 16. Oktober 2016: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung sowie Treffen für junge Erwachsene in Frankfurt am Main

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier

Vorstandsmitglieder

Vorsitzender
Gerhard Alsmeier
Rembrandtstraße 2 · D-49716 Meppen
Telefon: 05931-929552
Email: g.alsmeier@hippel-lindau.de

2. Vorsitzende
Dagmar Rath
Leifstraße 8 · D-81549 München
Email: d.rath@hippel-lindau.de

Schatzmeisterin
Frauke Krämer
Auf Steinert 45 · D-66679 Losheim am See
Telefon: 06872-9214450
Email: f.kraemer@hippel-lindau.de

Schriftführer
Florian Hofmann
Schwörhausgasse 11 · D-89073 Ulm
Telefon: 0731-1407172
Email: f.hofmann@hippel-lindau.de

Beisitzerin
Angela Eilers
Friedhofstraße 2 · D-31787 Hameln
Telefon: 0176-95639106
Email: a.eilers@hippel-lindau.de

Beisitzerin
Melanie Günther
Telefon: 0163-1521397
Email: m.guenther@hippel-lindau.de

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates

Prof. Dr. Hiltrud Brauch
Dr. Margarete Fischer-Bosch
Institut für Klinische Pharmakologie
Auerbachstraße 112 · D-70376 Stuttgart
Telefon: 0711-81013705 · Fax: 0711-859295
Email: hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Dr. Luitgard Graul-Neumann
Klinische Genetik, Universitätsmedizin Berlin
Augustenburger Platz 1 · D-13353 Berlin
Telefon: 030-4505 69132 · Fax: 030-450569914
Email: luitgard.neumann@charite.de

Prof. Dr. H. Jochen Decker
Humangenetik Freiburg
Heinrich-von-Stephan-Straße 5 · D-79100 Freiburg
Telefon: 0761-8964540
Email: JDecker@humangenetik-freiburg.de

Prof. Dr. Sven Gläser
Kliniekhoofd Neurochirurgie, Universitair Ziekenhuis Brussel
Laarbeeklaan 101 · B-1090 Brussel
Tel.: 0032 2 477 55 14 · Fax: 0032 2 477 55 70
Email: sven.glaesker@uzbrussel.be

PD Dr. Klaus-Martin Kreusel
DRK-Kliniken Westend, Hauptabteilung Augenheilkunde
Spandauer Damm 130 · D-14050 Berlin
Telefon: 030-30354505
Email: k.kreusel@drk-kliniken-westend.de

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Hartmut P.H. Neumann
Universitätsklinik Freiburg, Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Straße 55 · D-79106 Freiburg
Privat: Sonnhalde 76 · D-79104 Freiburg
Tel.: 0173-3050398
Email: hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de



Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.

Mitgliedschafts-Antrag

Name: _____ Telefon: _____
Vorname: _____ Fax: _____
Straße: _____ E-Mail: _____
PLZ, Ort: _____

Angaben über die Verbindung zu VHL

Ich bin: Betroffene(r)

Angehöriger

Person mit ähnlicher Erkrankung

Sonstiges

Beruflich mit VHL in Kontakt, und zwar:

Ich ermächtige hiermit den „Verein VHL (von-Hippel Lindau) betroffener Familien e.V.“ den Jahresbeitrag in Höhe von (mindestens € 15) _____ € bei Einzelpersonen und von (mindestens € 20) _____ € bei Familien bis auf Widerruf von meinem u. a. Konto per Lastschrift abzubuchen.

IBAN: _____ BIC: _____

Kontoinhaber, falls abweichend vom Antragsteller:

_____, den _____

Ort _____ Datum _____ Unterschrift _____

Vorsitzender: Gerhard Alsmeier, Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen,
Tel.: 05931-929552, E-Mail: info@hippel-lindau.de, www.hippel-lindau.de
Commerzbank Meppen · Konto-Nr.: 5799788 · BLZ: 266 400 49
IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00 · BIC COBADEFFXXX
Vereinsregister Nr.: VR 120590 beim Amtsgericht Osnabrück

