



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief Mai 2006 Heft 2 Jahrgang 7

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Mainz vom 20. bis 22. Oktober 2006

Ringversuch zur genetischen Untersuchung

VHL und Kinder

Berichte der regionalen Treffen Frühjahr 2006

Mitgliederversammlung der ACHSE in Neu Isenburg

Bericht vom EURORDIS Kongress in Berlin

Aktuelles aus dem Schweizer Verein

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen und Leser,

um unserem Rundbrief wieder eine etwas „persönlichere“ Note zugeben, beschloss der Vorstand auf seiner letzten Sitzung im Januar diesen Jahres, mit „In Kürze vorneweg“ ein paar einleitende Worte in den Rundbrief zu integrieren.

Die „persönliche Note“ des Rundbriefs ist in der letzten Zeit leider ein wenig verloren gegangen, da wir seit der Ausgabe August 2005 niemanden mehr finden konnten, der seine Geschichte vorstellen möchte. Wir wissen, dass dieser Umstand viele Leser betrübt, wir können aber niemanden zwingen. Also: Nur Mut! Es gibt viele, die sich über Ihre Vorstellung freuen würden!

„In Kürze vorneweg“ soll auch dazu dienen Ihnen unsere „Babys“ der vergangenen drei Monate kurz vorzustellen, also unsere Projekte, auf die wir besonders stolz sind, dass es uns gelungen ist, sie zu verwirklichen oder sie zumindest ein Stück voranzubringen.

Worauf wir dieses Mal besonders stolz sind ist, dass es uns gelungen ist, mit Hilfe der Gesellschaft für Humangenetik die Durchführung eines Ringversuchs zur Qualitätssicherung der genetischen Untersuchung der VHL-Erkrankung zu etablieren. Noch nie zuvor ist bei der Gesellschaft für Humangenetik auf die Initiative einer Selbsthilfegruppe hin ein Ringversuch gestartet worden!

Wir hoffen, Sie finden Gefallen an „In Kürze vorneweg“ und wünschen Ihnen viel Freude bei der Lektüre des Rundbriefs!

Dagmar Rath

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Mainz vom 20. bis 22. Oktober 2006

Auch in diesem Jahr möchten wir wieder frühzeitig auf unsere Informationsveranstaltung und die Mitgliederversammlung hinweisen, damit Sie sich diesen Termin freihalten können. Die überregionale Veranstaltung findet dieses Jahr im mittleren Westen der Bundesrepublik, in Mainz, statt.



Modernes Rheinpanorama mit Fort Malakoff, Mainz
© Stadt Mainz, Amt für Öffentlichkeitsarbeit

Mainz, die Landeshauptstadt von Rheinland-Pfalz, ist eine der ältesten Städte Deutschlands und blickt auf eine über 2000-jährige Geschichte zurück. Die Römer weihten den Göttinnen Isis und Mater Magna einen Tempel. Barocke Prachtbauten, Adelspaläste und der mächtige Dom erzählen Geschichten aus kurfürstlichen Zeiten. Marc Chagalls blaue Fenster zeigen biblische Szenen in der gotischen Sankt Stephans-Kirche.

Die Veranstaltungen finden im Guennewig Hotel Bristol Mainz statt (www.guennewig.de). Zimmerreservierungen (DZ 70 €/Nacht, EZ 40 €/Nacht) können ab sofort per Telefon: 06131-8060, Fax: 06131-806-100 oder E-mail: bristol.mainz@guennewig.de unter dem Stichwort „VHL“ vorgenommen werden. Das Hotel verfügt auch über behindertenfreundliche Zimmer. Vom Hauptbahnhof fährt eine Buslinie fast direkt bis vor das Hotel.

Am Freitag Nachmittag (ab 15.00 Uhr) besteht die Möglichkeit, das Zentrum für Humangenetik Ingelheim des Bioscientia Instituts für Medizinische Diagnostik zu besichtigen. Abends treffen wir uns dann wie immer zu einem gemütlichen Abend. Der Samstag wird durch unsere Mitgliederversammlung und die Informationsveranstaltung geprägt sein. Sonntag Morgen werden wir wieder ein Rahmenprogramm anbieten. Im nächsten Rundbrief (Ende August) werden wir neben den Referenten und deren Referatsthemen auch das Rahmenprogramm vorstellen.

Wir hoffen, dass wir mit diesem vielfältigen Angebot so viele Personen wie möglich ansprechen, denn der Erfolg dieser Veranstaltung hängt ganz wesentlich von der Anzahl der Teilnehmer ab. Sämtliche Veranstaltungen stehen allen Interessierten offen, d. h. auch diejenigen, die nicht in unserem Verein Mitglied sind, können daran teilnehmen und sind herzlich willkommen. Wir freuen uns, wenn auch Partner, Angehörige oder Freunde mitkommen.

Um die Veranstaltung gut planen zu können, möchten wir Sie bitten, sich - so schnell wie möglich - schriftlich beim Verein anzumelden. Ein Anmeldeformular ist diesem Rundbrief beigelegt.

Ringversuch zur genetischen Untersuchung

Wie bereits auf der Mitgliederversammlung im Herbst in Dresden angekündigt, haben wir im November einen Fragebogen an die genetischen Institute verschickt, die über die GfH (Gesellschaft für Humangenetik) die genetische Untersuchung für VHL anbieten.

In dem Fragebogen wurde u.a. nach der Dauer der Untersuchung sowie den Untersuchungsmethoden gefragt. Eine weitere Frage war, ob die Institute sich vorstellen könnten, an einer Qualitätsüberprüfung teilzunehmen.

Die Resonanz war unseres Erachtens sehr positiv: Sieben von den zehn angeschriebenen Instituten (4 Universitätskliniken und 3 private Labore) haben geantwortet. Hinsichtlich der zeitlichen Dauer der Untersuchung gab es eine zeitliche Spanne von 1 Woche bis 3-4 Monaten (bei großen Deletionen). Als Untersuchungsmethoden wurde von allen Instituten die Sequenzierung und die MLPA Analyse genannt. Auch erklärten sich alle Labore bereit, an einer Qualitätsüberprüfung teilzunehmen.

Im Februar sind wir dann an die Gesellschaft für Humangenetik (GfH) herangetreten und haben um die Etablierung eines Ringversuches gebeten. Unser Antrag wurde von der GfH sehr positiv bewertet, angenommen und umgesetzt: Mitarbeiter des Zentrums für Humangenetik Ingelheim des Bioscientia Instituts für Medizinische Diagnostik haben sich auf Anfrage der GfH bereit erklärt, diesen Ringversuch zu koordinieren und durchzuführen. Die Einführung von Ringversuchen stellt den Beginn eines stetigen Prozesses der Qualitätsverbesserung dar. Es werden die Kriterien der analytischen Genauigkeit, der verständlichen Ergebnisvermittlung und auch der angemessenen Dauer der Untersuchung erfasst und kontinuierlich verbessert werden. So wird es letztendlich möglich werden, Ratsuchenden die Institutionen zu empfehlen, die eine kontinuierliche, durch Ringversuche der GfH getragene Qualitätsverbesserung pflegen. Aus unserer Sicht ist dieses ein großer Schritt in der Verbesserung der Betreuung möglicher VHL-Betroffener.

VHL und Kinder

Einleitung

Auf unseren diesjährigen regionalen Treffen ging es um das Thema „VHL und Kinder“. Die am häufigsten diskutierten Fragen sowie deren mögliche Beantwortung sollen im folgenden wiedergegeben werden.

Vorab muss gesagt werden, dass es kein Patentrezept im Umgang mit Kindern und VHL gibt. Zum einen sind es immer individuelle Entscheidungen der Eltern, wie sie sich gegenüber ihrem Kind verhalten, zum anderen können die familiären Situationen ganz unterschiedlich sein. So gibt es einen großen Unterschied zwischen den Familien, die erst spät erfahren haben, dass es VHL in der Familie gibt und anderen Familien, die sich ganz bewusst für Kinder entscheiden, wissend das VHL in der Familie vorkommt.

Trotz dieser Unterschiede gibt es jedoch auch sehr viel verbindendes, auf das im folgenden eingegangen wird. Nicht jeder „Tipp“ ist auf jede Familie übertragbar, aber mit Sicherheit ein Denkanstoß. Wird im folgenden von „Kindern“ gesprochen, sind damit – so nicht anders vermerkt – auch die Jugendlichen gemeint.

Wie gehen die Erwachsenen selbst mit der VHL-Erkrankung um?

Entscheidender Dreh- und Angelpunkt für den Umgang der Kinder mit VHL ist die Frage, wie die Eltern selbst mit der Erkrankung zurecht kommen. Zunächst müssen daher die Fragen gestellt werden: „Wie gehen die Eltern mit VHL um? Wie sieht die Bewältigungsstrategie der Eltern aber auch die Lebensqualität für alle Familienmitglieder aus? Wie werden Krisen wie ein neuer Tumor, eine Operation oder die anstehende Kontrolluntersuchung innerhalb der Familie verarbeitet?“

Die Bewältigungsstrategie der Eltern ist entscheidend dafür, wie Kinder mit VHL umgehen. Haben es die Eltern geschafft, die Erkrankung zu akzeptieren und ihr Leben positiv zu gestalten, lernen auch die Kinder leichter, dass ein Leben mit VHL gut möglich und lebenswert ist. Gelingt es den Eltern hingegen aber nicht, selbst ihr Leben zu meistern, können dies auch die Kinder nicht schaffen, denn ihnen fehlt ein Vorbild, an dem sie sich orientieren können.

Es ist wichtig, dass die Eltern auch Phasen der Wut, Angst, Trauer, Verzweiflung und Depression zulassen. Noch wichtiger ist während dieser schweren Zeit, dass die Kinder mit einbezogen werden, denn sie verfügen über eine sehr große emotionale Intelligenz und merken daher schnell, dass etwas nicht in Ordnung ist. Wenn die Eltern ihr Kind jetzt alleine mit der Situation lassen, schürt dies nur weitere unnötige Ängste in den Kindern.

Auch bei den Kindern selbst können diese Phasen auftreten. Es ist dann Aufgabe der Eltern, ihr Kind durch diese schwere Zeit zu begleiten, auch wenn dies regelmäßig sehr schwierig ist. Zu einem Leben mit einer chronischen Erkrankung gehören immer sowohl gute als auch schlechte Zeiten dazu, solange die guten Zeiten überwiegen, ist dies nur normal. Entscheidend ist die innere Grundhaltung, die Zuversicht der Eltern, dass wenn auch im Moment ein „Tal“ durchschritten wird, es auch wieder bessere Tage geben wird. Diese Grundzuversicht erleichtert es den Kindern zu verstehen, dass das Leben in Wellenbewegungen (Berg und Tal) verläuft.

Was sage ich meinem Kind über VHL und wie mache ich das am besten?

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass der Zeitpunkt, zu dem das erste Mal mit dem Kind über das Thema VHL geredet wird, sehr individuell ist und nicht vom Erreichen eines bestimmten Alters abhängig gemacht werden kann. Auch sollte über dieses Thema zunächst nur dann geredet werden, wenn das Kind konkret Fragen stellt oder es Signale aussendet, dass es das Bedürfnis hat, über das Thema zu reden. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn die ersten Kontrolluntersuchungen bei dem Kind anstehen, oder bereits früher, wenn ein Elternteil zu einer Operation ins Krankenhaus muss.

Wichtig ist, dass die Eltern stets hellhörig sind, ob ihr Kind das Bedürfnis hat, über die Erkrankung zu reden. Haben die Eltern den Eindruck, dass das Kind reden möchte, sollten sie sich die Zeit hierfür nehmen. Andererseits aber sollten sie ihr Kind auch nicht bedrängen, wenn es momentan nicht reden möchte. Ganz sicher wird das Kind zu einem späteren Zeitpunkt reden wollen. Entscheidend ist aber, dass die Eltern dem Kind signalisieren, dass es immer mit seinen Fragen zu ihnen kommen kann. Auch hier ist wieder der offene und ehrliche Umgang mit

der Erkrankung von entscheidender Bedeutung, denn das Kind merkt sofort, ob es eine Frage nicht stellen darf. Stellt es dann die Frage nicht, weil es sich nicht traut, sind die Phantasien, die sich um dieses Tabuthema entwickeln, regelmäßig viel mächtiger als die Wirklichkeit.

Kinder kommen mit ihren Fragen häufig zu einem ungünstigen Zeitpunkt. Es ist dann völlig in Ordnung, sich ein paar Minuten Bedenkzeit von dem Kind zu erbitten oder auch dass Gespräch zu verschieben. Das Gespräch sollte aber möglichst zeitnah erfolgen, damit das Kind nicht das Gefühl bekommt, dass man ihm nicht antworten will. Wenn man nach dem Gespräch ein ungutes Gefühl hat, dass das Kind etwas nicht oder falsch verstanden hat, so sollte man noch einmal nachhaken. Das ist wichtig, damit das Kind keine falschen Vorstellungen entwickelt.

Von großer Bedeutung ist auch, dass man alle Fragen des Kindes offen und ehrlich beantwortet, auch wenn dies einem noch so schwer fällt, weil man sein Kind nicht belasten möchte. Ist man zu den Kindern ehrlich, können sie mit den erhaltenen Informationen besser umgehen als mit einer ungeklärten Situation. Mehr Information ist aber auch nicht erforderlich. Kinder denken in anderen Zeiträumen als Erwachsene. Sie wollen wissen, wie die Krankheit ihr Leben heute und morgen beeinflusst, was in einem oder mehreren Jahren passiert oder passieren kann, ist für sie nicht von Bedeutung.

Wenn dann ein Gespräch stattfindet, sollten die Eltern insbesondere bei jüngeren Kindern darauf achten, dass sie sich für das Kind in verständlichen, dem Alter entsprechenden Worten ausdrücken. Der Inhalt sollte möglichst konkret sein. Eine zur Hilfenahme von speziellen Kinderbüchern (z.B. zu den Themen Krankheit, Untersuchung beim Arzt etc), Bildern oder ähnlichem ist meist sehr hilfreich. Auch sollte bei kleineren Kindern das Wort „Tumor“ besser nicht verwendet werden, sondern eher von „Knoten“ oder „Knubbel“ die Rede sein.

Um ein besseres Verständnis von dem Vorstellungsbild der Kinder zu bekommen, kann es hilfreich sein, die Kinder selbst malen zu lassen, wie sie sich VHL vorstellen. Da Kinder anders denken, können diese Bilder helfen, etwaige Fehlvorstellungen zu korrigieren.

Fazit: Die Eltern sind die Experten, was ihr Kind angeht. Da sie ihre Kinder am besten kennen werden sie auch merken, wann und wie viel sie ihrem Kind sagen können und müssen.

Wie führe ich mein Kind an die Kontrolluntersuchungen heran? Was mache ich, wenn das Kind die Kontrollen bzw. eine Operation verweigert?

Um die Kinder, bei denen eine Genträgerschaft vorliegt, frühzeitig an die nötigen Kontrolluntersuchungen im Kindesalter (Augenuntersuchung, Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes und ggf. Bestimmung der Katecholamine im 24-Stunden-Urin) heranzuführen, kann es sinnvoll sein, diese zusammen mit dem betroffenen Elternteil durchzuführen.

Aus Sicht der Psychologen sollte die erste Kontrolluntersuchung nicht zeitgleich mit der Einschulung erfolgen, sondern besser ein Jahr früher (letztes Kindergartenjahr). Die Kinder sind neugierig auf die neue Situation in der Schule, haben aber auch gleichzeitig Angst vor dem Neuen, so dass es gerade in dieser Phase bei Kindern zu Problemen kommen kann. Werden dann auch noch die ersten Kontrollen durchgeführt, so besteht die Gefahr, dass bereits aufgrund der Einschulung bestehende Probleme verstärkt werden. Auch kann eine zu diesem Zeitpunkt durchgeführte Kontrolluntersuchung das „i-tüpfelchen“ sein, das zu Problemen führt. Auch sollte der Zeitraum zwischen dem Gespräch, in dem die Eltern ihrem Kind mitteilen, dass es an VHL leidet und der anschließenden ersten Kontrolluntersuchung in einem zeitlichen Abstand erfolgen. So wird es dem Kind möglich gemacht, den Schock über die Diagnose zu verarbeiten, bevor es das Thema der Kontrolluntersuchung emotional bearbeiten muss.

Mit dem Grundschulalter fangen die Kinder an, differenzierter zu denken. Sie vergleichen sich und ihre Umwelt mehr. Sie sehen Kinder mit Behinderungen, oder anderen chronischen Erkrankungen (Allergien, Diabetes, etc.). Diese Vielfalt wirkt häufig entlastend für betroffene Kinder.

Die Angst vor den Kontrolluntersuchungen steigt sowohl bei den Eltern als auch bei Kindern an, je näher die Kontrollen rücken. Die Eltern sollten die zunehmende Anspannung auch zugeben und auch bei ihren Kindern zulassen.

Hilfreich kann es sein, den Tag der Kontrolluntersuchung durch ein schönes gemeinsames Erlebnis abzurunden. Erfüllt man dem Kind anschließend einen Wunsch nach einem Spielzeug oder einer gemeinsamen Unternehmung, so relativieren sich die Ängste rund um die Kontrolluntersuchung.

Das Thema Kontrolluntersuchungen ist insbesondere bei Jugendlichen häufig schwierig. Wenn Jugendliche ihre Kontrolluntersuchungen nicht machen wollen, sollte über Handlungsspielräume nachgedacht werden, bzw. diese dem Jugendlichen eröffnet werden. Es kann ihnen z.B. eine Zeitspanne angeboten werden, in der die Kontrollen erfolgen sollten.

Bei jungen Erwachsenen nimmt die Eigenverantwortung immer mehr zu. Die Eltern müssen ab einem gewissen Alter (älter als 18 Jahre) auch lernen es auszuhalten, dass ein junger Erwachsener sich z.B. ganz gegen Kontrolluntersuchungen entscheidet.

Ist Professionelle Hilfe durch Psychologen sinnvoll?

Grundsätzlich sind die Eltern die besten Therapeuten für ihre Kinder. Daher sollten eher die Eltern eine professionelle Beratung suchen, sie werden dadurch sicherer und geben diese Sicherheit an ihre Kinder weiter. Phasenweise ist eine Psychotherapie bei Kindern sinnvoll, besonders jedoch bei Jugendlichen, bei denen die Phasen der Angststörungen, Depression, etc. lange andauern.

Es sollte überlegt werden, ob ein Psychoonkologe für die Eltern nicht der bessere Ansprechpartner ist als ein normaler Psychologe.

Ist es richtig, ein von VHL betroffenes Kind besonders zu verwöhnen?

Eltern neigen häufig dazu, ihr von VHL betroffenes Kind besonders zu verwöhnen. Motivation hierfür sind meist Schuldgefühle oder das Bedürfnis, solange es dem Kind gut geht, ihm etwas zu gönnen. Ein übermäßiges Verwöhnen des Kindes kann jedoch dazu führen, dass das Kind das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten verliert oder nicht ausreichend entwickelt. Dies kann weitreichende Konsequenzen haben wie Grenzenlosigkeit, mangelnde Selbständigkeit, hohem Anspruch - niedrigem Selbstwert (Prinzessin und/oder Putzlappen), fehlender Neugier und Autonomiewillen sowie zu mangelnder Individualisierung. Die Eltern sollten daher möglichst ein übermäßiges Verwöhnen ihres Kindes vermeiden, da dieses regelmäßig eine adäquate kindliche Entwicklung, den Aufbau eines authentischen Selbst sowie kontaktvolle Beziehungen verhindert.

Dagmar Rath

Berichte der regionalen Treffen Frühjahr 2006

Bericht vom regionalen Treffen in Essen am 4. März 2006

Insgesamt 21 Personen nahmen an unserer siebten Veranstaltung in der Huysen-Stiftung in Essen teil, fünf Personen, davon eine Betroffene, zum ersten Mal. Auch trotz erneuter umfangreicher Umbaumaßnahmen im Klinikum hatte Frau Baum, die Sekretärin von Herrn Prof. Dr. Walz alles wieder perfekt vorbereitet.



Nach der Begrüßung, und Vorstellungsrunde wurde über aktuelle Entwicklungen im Verein berichtet. Anschließend ging es gleich in das Thema „VHL und Kinder“.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen kam um 13.30 die Psychologin Frau Kleuker von der Uniklinik Essen dazu. Sie führte mit einem Kurzvortrag in das Thema ein und bat die Teilnehmer erneut ihre Fragen schriftlich zu stellen. Während sie die Fragen durchging wurden die Teilnehmer gebeten einen „Energiekuchen“ zu zeichnen, aus welchen Emotionen unser Tag besteht wie z.B. Freude, Wut, Depression, Lachen, ... Es sollte uns verdeutlichen, woher wir unsere Energie schöpfen. Auf die gestellten Fragen ging Frau Kleuker anschließend ein.

Prof. Walz kam um 15.30 zu uns und stand - wie gewohnt sehr unterhaltsam und informativ für Fragen rund um das Thema „Phäochromozytome“ zur Verfügung. Etliche Fragen gingen auch um die endoskopische Operation von Nieren und Bauchspeicheldrüse. Gegen 16.00 Uhr machten sich die Teilnehmer dann auf dem Heimweg.

Regionales Treffen in der Mitte Deutschlands am 01.04.2006 in Giessen

Nachdem wir bereits seit einigen Jahren über ein regionales Treffen in der Mitte Deutschlands nachgedacht hatten, war es in diesem Jahr endlich das erste Mal soweit: Am 01.04.2006 trafen sich 11 VHL'ler in einem Bürgerhaus in Gießen.

Morgens bekamen wir zunächst Besuch von Frau Dr. Wildhardt. Sie ist Mitarbeiterin von Prof. Decker im Zentrum für Humangenetik Ingelheim des Bioscientia Instituts für Medizinische Diagnostik und erzählte uns, wie dort eine Blutprobe daraufhin untersucht wird, ob eine VHL-Mutation vorliegt oder nicht. Auch unsere Fragen beantwortete sie bereitwillig und offen.

Unser Mittagessen bekamen wir erst mit etwa einer dreiviertel Stunde Verspätung, da uns der Wirt aufgrund eines Wasserrohrbruchs im Keller völlig vergessen hatte. Wir überbrückten die Zeit aber problemlos damit, uns näher kennen zu lernen, denn von den 11 Teilnehmern waren 8 das erste Mal bei einer VHL-Veranstaltung dabei.

Nach der Mittagspause kam dann Frau Munkwitz-Almstedt von der Universitätsklinik Giessen zu uns. Sie informierte uns sehr gut über das Thema „VHL und Kinder“, wobei sie immer wieder Parallelen zu „ihren“ Mukoviszidose-Kindern zog, die sie in ihrer Arbeit betreut.



Nach einer kurzen Abschlussbesprechung war der Tag dann auch schon wieder vorbei. Da es den Teilnehmern sehr gut gefallen hat, wollen wir versuchen, auch im nächsten Jahr wieder ein regionales Treffen in Gießen zu veranstalten.

Dagmar Rath

Bericht vom regionalen Treffen in Berlin am 22. April

Erstmals fand unser regionales Treffen auf dem Gelände der DRK-Kliniken Berlin Westend statt, der neuen „Wirkungsstätte“ von Dr. Kreusel. Es nahmen zwanzig Personen teil, u.a. acht zum ersten Mal.

Nach der Begrüßung, der Vorstellungsrunde und aktuellem aus dem Verein fand gleich eine angeregte Diskussion statt. Dabei ging es u.a. um mögliche Medikamente für VHL-Betroffene aber auch um die Erstellung einer Liste mit Ärzten / Kliniken aus der Region. Es wurde daraufhin vereinbart, dass alle Teilnehmer die Ärzte und Kliniken benennen, mit denen sie gute Erfahrung gemacht haben. Die Liste wurde mittlerweile erstellt, an alle Teilnehmer verschickt und wird laufend aktualisiert

Gegen 11.45 referierte Herr Dr. Kreusel seinen Vortrag von der Dresdener Infoveranstaltung, da die meisten ihn noch nicht kannten. Anschließend haben wir noch Fragen für den Nachmittag gesammelt zum Thema „VHL und Kinder“.



Die Referentin, Frau Dr. Streeck vom Sozialpädiatrischen Zentrum der Charite in Berlin, führte kurz in das Thema ein und eine angeregte Diskussion entstand. Als zum Ende des Gesprächs eine etwas längere Pause eintrat, hieß es plötzlich „Blitzlicht“ und jeder wurde gebeten zu erzählen woran er in dieser Pause gedacht hat. Dabei kam heraus, dass jeder sich irgendwie mit dem Thema auseinandersetzte, aber die Gedanken dabei doch in ganz verschiedene Richtungen gingen. Eine sehr schöne Erfahrung.

Bericht vom regionalen Treffen in Waldkirch bei Freiburg am 22. Mai 2006

Als letztes unserer diesjährigen regionalen Treffen fand zeitgleich mit dem Treffen in Bayern diese Zusammenkunft statt. Wir trafen uns wieder in Waldkirch, nördlich von Freiburg gelegen, mit insgesamt 23 Teilnehmern aus Baden-Württemberg und der Schweiz. An diesem Wochenende war in Waldkirch auch die „EXPO“ (Unternehmen, Organisationen und Vereinigungen aus Waldkirch präsentierten sich), was keiner vorher wusste, so dass die Hauptstraße, wo auch der Gasthof war, voll für den Autoverkehr gesperrt war, was die Anreise und die Parkmöglichkeiten erschwerte. Wir freuten uns, dass Prof. Neumann sowie Frau Schonhardt und Frau Nabulsi von der Studienzentrale sich die Zeit genommen hatten, den Tag mit uns zu verbringen. Leider war der große Saal durch eine Geburtstagsfeier belegt, so dass es dieses Jahr im Nebenzimmer etwas eng und durch die Nebengeräusche aus der Gaststube sehr laut war. Im nächsten Jahr werden wir einen besseren Raum in Waldkirch anbieten.



Nach einer kurzen Vorstellungsrunde und einem kurzen Überblick über das Aktuelle aus dem Deutschen und Schweizer Verein wurde das Wort an Prof. Neumann übergeben, der über das zurückliegende Jahr (seit dem letzten Treffen in Waldkirch) berichtete. Anschließend erzählten Frau Nabulsi und Frau Schonhardt von ihrer Arbeit in der Studienzentrale.

Danach wurde das obligatorische Gruppenfoto gemacht, bevor dann gemeinsam zu Mittag gegessen wurde. Am Nachmittag referierte Frau Dipl.-Psychologin Heike Butzke vom Tumorzentrum Freiburg sehr ausführlich über das diesjährige Thema der regionalen Treffen „VHL und Kinder“. Nach Ende des offiziellen Teils traf man sich noch in der Gaststube, bevor sich die muntere Gesellschaft dann langsam auflöste.

Andreas Beisel

Regionales Treffen der Bayern und Österreicher am 20.05.2006 in Wolnzach

Bayern und Österreicher wieder im „Bürgerbräu“ in Wolnzach statt. Nach unserem letzt jährigen Teilnehmer-Rekordtief kamen dieses Jahr wieder ein paar mehr VHL-ler, genauer gesagt: Wir waren 10 Teilnehmer. Das ist leider immer noch ein sehr kleiner Kreis, aber wir halten dennoch die Stellung und geben nicht auf! Insbesondere darüber, dass wir bereits im zweiten Jahr in Folge auch einen Teilnehmer aus Österreich hatten, freut mich sehr. Also liebe Österreicher: Traut euch, wir beißen nicht!

Morgens verbrachten wir wieder unsere Zeit ohne medizinische Begleitung, was dem Ganzen aber keinen Abbruch tat, da wir immer wieder in vertiefte Diskussionen gerieten.



Nach einem leckeren Mittagessen und entspannender Mittagspause kam dann Frau Hesselbarth, vom Dr. von Haunerschen Kinderspital in München, zu uns. Unter ihrer Leitung entstand eine sehr lebhaft und angeregte Diskussion unter den Teilnehmern. Auch ihre Erzählungen von ihrer Arbeit mit krebserkrankten Kindern war sehr interessant.

Nach einer kurzen Abschlussrunde machten wir uns alle wieder auf einen ziemlich stürmischen Heimweg.

Dagmar Rath

Mitgliederversammlung der ACHSE am 17./18. März 2006 in Neu Isenburg

Am 17. und 18. März 2006 fand die Mitgliederversammlung der ACHSE (Allianz für seltene chronische Erkrankungen) in Neu Isenburg statt, an der für unseren Verein Dagmar Rath und Gerhard Alsmeier teilnahmen.

Die Mitgliedschaft und Mitarbeit in der ACHSE ist äußerst interessant. Die ACHSE hat im wesentlichen fünf Arbeitsschwerpunkte:

- Verbesserung der medizinischen Versorgung (allgemein)
- Verbesserung der medizinischen Versorgung (Spezialambulanzen)
- Förderung von Forschung
- Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen
- Vernetzung, Kooperation und Lernpatenschaften der Mitgliedsvereine

Auf den Mitgliederversammlungen im November 2005 und März 2006 lagen die Schwerpunkte in den Bereichen Spezialambulanzen, Forschung (Erstellung eines Positionspapiers) sowie patientenorientierte Krankheitsbeschreibung (Vorstellung des Kriterienkatalogs).

Laut ACHSE-Vorstand gibt es in Deutschland für seltene Erkrankungen bislang keine Spezialambulanz an Krankenhäusern nach §116b SGB V. Als Begründung wurde die fehlende Regelung einer Finanzierung von Spezialambulanzen genannt. Es gibt jedoch wohl Spezialambulanzen für die „Erbringung hochspezialisierter Leistungen“ sowie zur „Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen“, die auch im §116b SGB V genannt werden. Damit es zukünftig auch Spezialambulanzen für seltene Erkrankungen nach §116b SGB V gibt, bemüht sich die ACHSE um eine Gesetzesänderung. Der ACHSE-Vorstand hat dazu einen Entwurf in der Mitgliederversammlung eingebracht, der mit einigen Änderungen auch am Samstag beschlossen wurde.

In der Diskussion hörten wir, dass es neben Spezialambulanzen nach §116b SGB V auch andere Formen von „Spezialambulanzen“ gibt. Am Samstagmorgen gab es einen 15-minütigen Überblick

über die verschiedenen Formen von Spezialambulanzen.

Insbesondere die Themenbereiche Spezialambulanzen und Forschung sind für uns sehr interessant.

Bericht vom EURORDIS Kongress vom 04.-06. Mai in Berlin

Vom 05. - 06. Mai 2006 fand in der Katholischen Akademie Berlin die European Awareness Conference for Rare Diseases (Europäische „Aufmerksamkeits“-Konferenz für seltene Erkrankungen) statt mit über 180 Teilnehmern aus 22 Nationen. Die Veranstalter ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) und ihre europäische Partnerorganisation Eurordis (European Organisation for Rare Diseases) wollten mit der Konferenz Aufmerksamkeit für die Nöte von Menschen mit einer seltenen Erkrankung wecken.



Foto Kay Herschelmann



Foto Beate Gúdokeit

Am Donnerstag, den 04. Mai, fand eine Vor-Tagung der ACHSE von 14.00 bis 18.00 Uhr mit einem sehr interessanten Programm statt. Fünf Vertreter von verschiedenen Mitgliedsverbänden berichteten über erfolgreiche Projekte und standen dann für einen Erfahrungsaustausch zur Verfügung.

Der eigentliche EURORDIS Kongress wurde am Freitag, den 05. Mai von Frau Köhler, der Schirmherrin der ACHSE, eröffnet. Sie betonte in Ihrer Eröffnungsrede zum einen die Bedeutung der Selbsthilfe insbesondere bei seltenen Erkrankungen, zum anderen aber auch die Notwendigkeit der Vernetzung auf europäischer Ebene, damit z.B. Forschungsprojekte realisiert werden können.

Im Zentrum der Konferenz stand das Konzept von europäischen und nationalen „Centers of Reference“. Darunter werden Spezialambulanzen für seltene Erkrankungen verstanden, die nach einem EU-einheitlichen Konzept entstehen sollen. Leider gibt es diese Centers of Reference bislang nur erfolgreich in Dänemark, Frankreich und Italien. Schweden und Spanien versuchen diese einzuführen. Ein Vertreter der EU-Kommission erläuterte das Konzept, Erfahrungen mit den Centers of References wurden u.a. aus Dänemark berichtet.

Der Höhepunkt des Tages war ein Empfang aller Kongressteilnehmer auf Schloss Bellevue, dem Amts- und Wohnsitz des Bundespräsidenten, durch Frau Köhler.

Nach einer gründlichen Sicherheitsüberprüfung gelangten wir über ausgedehnte Zimmerfluchten in den Empfangssaal, wo wir an Stehtischen auf das Erscheinen der „First Lady“ warteten. Pünktlich um 18.30 Uhr erschien Frau Köhler in Begleitung Ihres Mannes, dem Bundespräsidenten Horst Köhler. Sie begrüßte alle Teilnehmer des Kongresses auf Schloss Bellevue. Sie und ihr Ehemann nahmen sich anschließend 90 Minuten Zeit, um mit vielen Teilnehmern ein Wort zu wechseln. Ich hatte kurz die Gelegenheit, Frau Köhler für Ihre Arbeit zu danken. Wie wir später erfuhren, war die nicht geplante Anwesenheit des Bundespräsidenten Ausdruck der Wertschätzung für die Arbeit seiner Frau, aber auch für die Arbeit der Selbsthilfegruppen für Betroffene mit seltenen Erkrankungen. Dem Empfang schloss sich ein gemeinsames Abendessen in der Katholischen Akademie an.



Foto Bruno Kopp

Am Samstag wurden drei verschiedene Workshops zu den Themen „Rare Disease Specialised Care Centers (Spezialambulanzen)“, „Patient database & registers (Patientendatenbanken)“ sowie „Patient driven Research (Forschungsförderung durch die Selbsthilfe)“ angeboten. Ich habe am Workshop Patientendatenbanken teilgenommen. In fünf Vorträgen wurden unterschiedliche Modelle für Patientendatenbanken vorgestellt. Alle hatten gemeinsam, dass mit diesen Datenbanken die Forschung der jeweiligen Erkrankung vorangetrieben werden sollte. Auch waren alle Datenbanken gleichzeitig auch Biomaterialbanken, in denen DNA, Gewebe, Tumormaterial, etc. eingelagert und der Forschung zur Verfügung gestellt wurde. Unterschieden haben sich die Patientendatenbanken lediglich darin, wer sie betreibt. Es gibt Datenbanken, die von Selbsthilfegruppen betrieben werden, andere werden von Netzwerken betrieben und weitere sind europäisch ausgerichtet. Die Fragen des Datenschutzes, dem Eigentumsrecht an dem Biomaterial sowie ethische Aspekte wurden ausführlich diskutiert.

Fazit:

Es waren sehr informative Tage in Berlin. Ich habe viele interessante Gespräche geführt, viel Neues gehört und auch die Gelegenheit gehabt, unser Krankheitsbild und unseren Verein bekannt zu machen.

Aktuelles aus dem Schweizer VHL-Verein

Hallo zusammen,
gerne möchte ich Sie an dieser Stelle begrüßen und freue mich Ihnen wiederum etwas Interessantes berichten zu können.

Wie bereits angekündigt, laden wir Sie heute zu unserem **Familientag** ein!

Wir treffen uns am **Samstag, 24. Juni 2006**.

Besammlung: **10.00 Uhr Bahnhof Schmerikon SG**.

Zusammen fahren wir zum Parkplatz von der Badi in Schmerikon. Für Teilnehmer, die mit dem Zug kommen, ist eine Mitfahrgelegenheit organisiert. Zuerst gibt es einen kleinen Apéro bevor wir einen schönen Spaziergang in Angriff nehmen. Anschließend essen wir im Boccia – Club zu Mittag. Nach dem Essen können wir Boccia spielen. Es ist eine Bahn reserviert. Auch Rollstuhlfahrer sind gerne willkommen. Ca. 200 Meter vom Boccia hat es ein öffentliches Rollstuhl WC. Schmerikon liegt am oberen Zürichsee auf 547 m über Meer und gehört zum Kanton St. Gallen.

Wir vom Vorstand freuen uns, wenn Sie mit dabei sind, gerne sind auch **Ihre Freunde und Bekannte** ganz herzlich eingeladen. Wir möchten im Verein die „Geselligkeit Leben“ und Zeit haben, miteinander zu sein, zu reden oder einfach den Tag genießen.

Samstag 23. September 2006 findet die 4. Informationsveranstaltung VHL-Schweiz statt.

Diese Veranstaltung ist in Brunnen. Wir sind zu Gast in der Aeskulap-Klinik (www.aeskulap.com). Prof. Markus Schuermann, Leiter der onkologischer Abteilung der Aeskulap - Klinik Brunnen referiert über die Ganzheitsmedizin in der Krebsbehandlung, insbesondere die unterstützende Naturheilmedizin bei VHL. PD. Dr. Bernhard Schuknecht, Neuroradiologe, Zürich referiert über die Radiologie.

Dr. Roger Müller, Oberarzt Inselspital Bern, mit dem Thema Nierentumore.

Bitte reservieren Sie sich jetzt schon dieses Datum.

Die Einladungen folgen mit separater Post.

Wir freuen uns nun auf ein Wiedersehen mit Ihnen und grüße Sie herzlich

Vorstand VHL-Schweiz

Regula Eggenschwiler

Aktuelles aus dem Verein

Angehörigentreffen 2006

Das zweite Treffen für Angehörige von Betroffenen der von Hippel-Lindau Erkrankung findet dieses Jahr am 24. Juni in Karlsruhe statt. Das Treffen beginnt um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30) und endet voraussichtlich um 16.00 Uhr. Ort der Veranstaltung ist der Tagungsraum im Diakonissenkrankenhaus Karlsruhe-Rüppurr. Eine Wegbeschreibung senden wir den Teilnehmern rechtzeitig zu. Der Kostenbeitrag beträgt pro Person 5,- Euro. Alle interessierten Angehörigen sind hierzu herzlich eingeladen! Leider ist die Zahl der Anmeldungen noch sehr gering und es wäre schade, wenn das erste Angehörigentreffen in Süddeutschland aufgrund mangelnder Teilnehmerzahl nicht stattfinden würde. Wir bitten um eine formlose (schriftliche oder mündliche) Anmeldung bei Ulrike oder Andreas Beisel, Rolandstraße 36, 76135 Karlsruhe, Tel. 0721/8642708, a.beisel@hippel-lindau.de bis spätestens Montag, den 19. Juni.

Änderung im Forum auf [hippel-lindau.de](http://www.forum.hippel-lindau.de)

In letzter Zeit nehmen leider die Fake-Postings (Einträge mit Links zu illegalen Seiten, Spam, etc.) in unserem Forum zu, so dass wir uns entschlossen haben, dass nur noch Einträge von Personen vorgenommen werden können, die in unserem Forum registriert sind. Natürlich ist das Lesen von Beiträgen nach wie vor für jeden möglich. Unser Forum ist unter www.forum.hippel-lindau.de im Internet zu erreichen.

Studienzentrale Prof. Neumann

Frau Nabulsi, Frau Schonhardt und Frau Schluh arbeiten in der „Studienzentrale Prof. Neumann“. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen in der Forschungsarbeit und in der Betreuung der (ambulanten und stationären) VHL-Patienten. Sie bitten jeden VHL-Patienten, der ambulant oder stationär in Freiburg ist, bei der Studienzentrale vorbeizuschauen, um seine Daten abzugleichen. Außerdem wäre es schön, wenn die Studienzentrale wissen würden, wer wann ambulant oder stationär nach Freiburg kommt, um diese dann vor Ort zu betreuen. Kontaktaufnahme zur Studienzentrale Prof. Neumann, Medizinische Universitätsklinik, Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg, Tel. 0761/270-3271 oder den Verein.

Homepage und Abteilung von Prof. Neumann

Die Abteilung von Prof. Neumann hat am 1. April einen eigenen "Namen" bekommen: „Sektion Präventive Medizin“. Diese Abteilung besteht aus dem Forschungslabor, der Ambulanz und der Studienzentrale. Aufgrund des neuen Layouts der Klinikseiten ist das Format der Homepage komplett umstrukturiert worden, wobei der Inhalt weitgehend der Gleiche geblieben ist. Der Link zur Homepage ist unter <http://www.hippel-lindau.de/links.htm> abrufbar.

Andres Beisel

Termine

- 24. Juni VHL-Angehörigentreffen in Karlsruhe
- 24. Juni VHL-Familientag in Schmörikon/Schweiz
- 23. September: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung VHL- Schweiz.
- 20.-22. Oktober: Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in Mainz
- 26.-28. Oktober: VHL Symposium in London / Ontario, Kanada

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
neumann@Med1.Ukl.Uni-Freiburg.De

Prof. Dr. Dieter Schmidt

Kaschnitzweg 13 · 79104 Freiburg

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier
Layout und Realisierung durch Andreas Beisel

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