



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief Mai 2008 Heft 2 Jahrgang 9

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Hannover
vom 10. bis 12. Oktober 2008

Angiomatosis retinae

Prof. Neumann zum 60. Geburtstag

Berichte der regionalen Treffen Frühjahr 2008

Bericht vom VHL-Treffen in den Niederlanden

Bericht vom ACHSE Treffen

1. Treffen für VHL-Betroffene in Österreich

Klage niedergelassener Ärzte vor dem Bundesverfassungsgericht

Aktuelles aus dem Schweizer VHL-Verein

Aktuelles aus dem Verein

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Mit einer seltenen Krankheit zu leben, ist, als ob man im Dunkeln versucht mit einem Riesen zu kämpfen, von dem man nicht weiß, wie er aussieht, welche Waffen er hat und wo er das nächste Mal angreifen wird. Prof. Neumann hat Licht in das Leben vieler Menschen mit der VHL-Erkrankung gebracht“ (Zitat von Joyce Wilcox Graff, Vorsitzende der amerikanischen VHL Selbsthilfegruppe).

Ich habe diese Worte an den Anfang meiner Vorbemerkungen gestellt, da ich das Bild sehr treffend finde, um zum einen die VHL-Erkrankung und zum anderen Herrn Prof. Neumanns Verdienste um ihre Entdeckung und Behandlung zu beschreiben. Am 2. Juli feiert er seinen 60. Geburtstag. Aus diesem Anlass haben wir in diesem Rundbrief eine ausführliche Würdigung seines Lebenswerkes veröffentlicht. Wir bedanken uns sehr herzlich für sein unermüdliches Engagement und wünschen ihm für seinen weiteren Lebensweg alles erdenklich Gute!

Es reicht aber nicht, uns auf Herrn Prof. Neumanns Lorbeeren auszuruhen, und so arbeiten wir stetig daran, die Situation von VHL-Betroffenen weiter zu verbessern. Ein Schritt in diese Richtung ist die HON-Code-Zertifizierung unserer Homepage. Mit diesem Siegel wird www.hippel-lindau.de bescheinigt, dass die dort publizierten Informationen glaubhaft und verlässlich sind. Insbesondere Wissenschaftler orientieren sich an diesem Zertifikat und wissen nun, dass sie auf die Angaben vertrauen können. Damit hat unsere Homepage deutlich an Attraktivität auch über den Kreis der Betroffenen hinaus gewonnen.

Und zum Schluss noch eine erfreuliche Neuigkeit für unsere Leserinnen und Leser aus Österreich: Es wird dieses Jahr erstmalig eine Veranstaltung in Linz geben! Näheres finden Sie in einem Artikel weiter hinten im Rundbrief.

Und so verbleibe ich mit den besten Wünschen,
Ihre und Eure
Dagmar Rath

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Hannover vom 10. bis 12. Oktober 2008

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 in der niedersächsischen Landeshauptstadt Hannover statt.



Altes Rathaus in Hannover
Bildmaterial:fotolia.com [© guentermanaus]

Die Stadt Hannover bietet auch vom touristischem her einiges. Hervorzuheben sind die Herrenhäuser Gärten sowie das Alte Rathaus (um 1500 erbaut). Die Landeshauptstadt ist sowohl mit dem Zug, dem PKW als auch für Flugreisende gut zu erreichen, es lohnt sich frühzeitig nach günstigen Angeboten Ausschau zu halten.

Die Veranstaltungen finden im Fora Hotel statt (www.fora.de). Zimmerreservierungen (DZ 65,- Euro/Nacht, EZ 45,- Euro/Nacht) können ab sofort per Telefon: 0511-67060, Fax: 0511-6706111 oder Email: reservation.hannover@fora.de unter dem Stichwort „VHL“ vorgenommen werden. Das Hotel verfügt auch über behindertenfreundliche Zimmer. Vom Hauptbahnhof ist es mit der U-Bahn in 10 Minuten zu erreichen.

Am Freitagabend treffen wir uns - wie traditionell üblich - zu einem gemütlichen Abend. Der Samstag wird durch unsere Mitgliederversammlung und die Informationsveranstaltung geprägt sein. Sonntagmorgen werden wir wieder ein Rahmenprogramm anbieten. Im nächsten Rundbrief (Ende August) werden wir das genaue Programm bekannt geben. Auch in diesem Jahr bieten wir wieder für den Samstag eine **Kinderbetreuung** an.

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. Das Anmeldeformular ist im hinteren Teil des Rundbriefes beigelegt.

Angiomatosis retinae

von Prof. Dr. Dieter Schmidt und Dr. Hansjürgen Agostini, Universitäts-Augenklinik Freiburg

Eine Angiomatosis retinae (Erkrankung mit Gefäßtumoren der Netzhaut) tritt sporadisch (ohne zusätzliche Organbeteiligung) oder beim von Hippel-Lindau-Syndrom (VHL) auf.

Wesentliche Beschreibungen retinaler Hämangioblastome durch Eugen von Hippel erfolgten in der Zeit von 1895 bis 1911. Er prägte den Begriff "Angiomatosis retinae" als einheitliches, abgegrenztes Krankheitsbild. E. v Hippel beschrieb ausführlich den klinischen Befund seiner Patienten und wies auf das Tumorwachstum mit späterem Sekundärglaukom (erhöhter Augendruck, der sekundär, also durch die Gefäßtumore entsteht und unbehandelt schleichend zur Sehminderung bis zur Erblindung führen kann) und Erblindung hin. Die histologischen (feingeweblichen, mikroskopischen) Untersuchungen zeigten, dass es sich bei den *retinalen* (netzhautbedingten) und den *zerebellären* (kleinhirnbedingten) Tumoren um gleichartige Veränderungen handelt, die als Hämangioblastome (Blutgefäßtumore) aufgefasst werden.

Zu den Minimalkriterien des Syndroms gehören ein Merkmal des VHL eines Indexpatienten (der erkrankten Person) und zusätzlich eines Verwandten ersten Grades mit einer typischen Läsion (Schädigung) des VHL.

Bereits im Kindesalter können retinale Hämangioblastome auftreten, vor dem 10. Lebensjahr bei etwa 5% der Patienten. Die meisten Patienten mit Angiomatosis retinae erkranken im Alter zwischen 10 und 40 Jahren.

Im allgemeinen wird die Krankheit bis zum 30. Lebensjahr manifest.

Durch eine DNA-basierte (genetische Untersuchung der Desoxyribonukleinsäure aus dem Blut nachzuweisen) Diagnostik kann das relative Risiko eines asymptomatischen Verwandten (einer Person, die keine Sehbeschwerden hat) eines Genträgers schon früh nachgewiesen werden.

Kleine retinale Hämangioblastome der äußeren Anteile der Netzhaut werden mit Photokoagulation (durch Lichtstrahlen mit dem Laser), große Tumore eher mit Kryokoagulation (durch Vereisung) behandelt. Als zusätzliche neuere Methoden wurden Protonentherapie (Strahlenbehandlung), Ruthenium-Bestrahlung (schwache Strahlenbehandlung mit radioaktiver Substanz), Glaskörperausschneidung (Vitrektomie), Photodynamische Therapie (PDT) (Laserbestrahlung nach vorheriger Farbstoffinjektion), transpupillare Thermotherapie (Wärmebehandlung durch die Pupille) und systemische oder lokale Therapie zur Inhibition (Hemmung) des vaskulären endothelialen Wachstumsfaktors (VEGF) (in den Glaskörper des Auges zu injizierende Substanzen zur Hemmung der Gefäßwucherungen der Netzhaut) angegeben. Die seit mehr als 20 Jahren bestehende interdisziplinäre (Zusammenarbeit mehrerer Spezialisten unterschiedlicher Fachrichtungen) Freiburger VHL-Studie hat gezeigt, dass eine umfangreiche Familienuntersuchung zur Früherkennung der Erkrankung erforderlich ist.

Wird ein Gen-Träger ermittelt, so sind in regelmäßigen Abständen Kontrolluntersuchungen der multiplen und rezidivierend (wiederholt erneut entstehenden) auftretenden Tumore erforderlich.

Frühzeitige Familienuntersuchung erforderlich

Eine umfassende Familienvorsorgeuntersuchung ist bei allen Patienten mit einem kapillären (aus winzigen Blutgefäßen bestehenden) Hämangioblastom der Retina zu fordern, da mit einer einfachen Untersuchung mit dem Kontaktglas oder auch modernen bildgebenden Verfahren (Computer-Tumogramm oder Kernspintomogramm) Tumore frühzeitig erkannt werden können. Kleine Tumore sind im allgemeinen günstig zu behandeln.

Angiomatosis retinae als häufige Erkrankung

Neumann & Wiestler stellten bei 86% der in Freiburg behandelten Patienten mit VHL eine Angiomatosis retinae, bei 19% ein Hämangioblastom des Zentralnervensystems und bei 19% ein Phäochromozytom (Tumore der Nebenniere) fest.

Juxtapapilläre Hämangioblastome bei VHL

Frühe Sehstörungen bei Patienten mit VHL

McCabe und Mitarbeiter fanden, dass Sehstörungen bei 23 Patienten mit juxtapapillären (neben oder auf dem Sehnervenkopf) Hämangioblastomen bei VHL häufiger in frühem Alter auftraten (durchschnittlich im Alter von 20 Jahren) im Vergleich zu 45 Patienten mit Hämangioblastomen ohne VHL. Bei den letzteren betrug das durchschnittliche Alter *44 Jahre*. Exsudate (Wasseransammlungen mit Eiweiß- und Fettablagerungen) der Netzhautmitte führen frühzeitig zur Sehverschlechterung (**Garcia-Arumí und Mitarbeiter**).

Häufigkeit der juxtapapillären Hämangioblastome bei Patienten mit VHL

Webster et al. fanden juxtapapilläre Hämangioblastome bei 26 (14,8%) von 175 *Genträgern* oder 29 (8,3%) von 350 Augen.

Solitäre oder multiple Hämangioblastome

Multiple (zahlreiche) retinale Hämangioblastome unter Patienten mit Angiomatosis retinae sind diagnoseweisend für ein VHL. **Schmidt und Mitarbeiter** fanden bei 69 Patienten mit 152 Hämangioblastomen, dass bei 35% der Patienten nur *ein* Hämangioblastom pro Auge vorhanden war. Zwei Tumore pro Auge zeigten sich bei 27%, drei und mehr Hämangioblastome bei 19% der Patienten.

Moderne Therapieverfahren

Die Photo- und Kryokoagulationen sind die am besten etablierten (eingeführten) Verfahren zur Behandlung retinaler Hämangioblastome. Die Koagulationsbehandlungen retinaler Tumore der äußeren und mittleren Netzhautperipherie sind weiterhin zu empfehlen. Es wurde vorgeschlagen, kleine Tumoren (weniger als 0,8 Papillendurchmesser) mit Laser-*Photokoagulation* zu behandeln, größere Tumoren und sehr peripher gelegene Tumoren mit Vereisung (Kryokoagulation). Nach unserer Erfahrung kann eine Laserbehandlung von Hämangioblastomen in der Peripherie auch noch bei einer Tumorgöße von 1 bis 2 Papillendurchmessern erfolgversprechend sein, jedoch sind häufige Sitzungen in etwa vierwöchigen Abständen hierbei erforderlich, deshalb wird bei dieser Tumorgöße in der Netzhautperipherie eine Vereisung als günstiger angesehen. Bei größeren Tumoren wird aufgrund langjähriger Erfahrungen durch Bornfeld und Kreusel die Brachytherapie (Behandlung mit radioaktiven Substanzen) mit Beta-Applikatoren (Ruthenium) empfohlen. Zusätzliche moderne Verfahren wie die Therapie mit SU5416 zur Hemmung der VEGF-Rezeptoren (Medikamenten, die Botenstoffe binden), die Injektion von Antikörpern oder Antikörperfragmente gegen Wachstumsfaktoren in das Auge oder die Photodynamische Therapie (PDT) wurden bisher nur an wenigen Patienten ausgeführt. Die PDT weist gegenüber der Laser- oder Vereisungsbehandlung bei kleineren Tumoren keinen wesentlichen Vorteil auf. Schwierig zu behandeln sind Patienten mit juxtapapillären Tumoren und großen retinalen Hämangioblastomen sowie mit bereits aufgetretenen Sekundärveränderungen der Netzhaut, insbesondere mit Makulaschäden (Schäden der Stelle des schärfsten Sehens der Netzhaut, auch „gelber Fleck“ genannt) oder mit Netzhautablösung (Amotio retinae). Bei diesen schweren retinalen (die Netzhaut betreffend) Befunden sind *kombinierte* Verfahren zu empfehlen, beispielsweise eine Glaskörperausschneidung (Vitrektomie) mit einer Endolaserkoagulation (Laserbehandlung nach einer Vitrektomie während der Operation) des Tumors. Auch eine Vitrektomie mit Diathermiekoagulation (Behandlung mit einer erhitzten Nadel während der Operation) unter Sicht des Tumors könnte hilfreich sein. Auch die Protonentherapie bietet sich bei juxtapapillären Tumoren an. Die Behandlung mit Medikamenten, die Botenstoffe binden, um Wachstum zu reduzieren, ist in Einzelfällen erfolgreich gewesen.

Prof. Dr. Hartmut Neumann zum 60. Geburtstag

Herr Prof. Dr. Hartmut Neumann von der Universitätsklinik in Freiburg feiert am 2. Juli 2008 seinen 60. Geburtstag. Wir nehmen diesen runden Geburtstag zum Anlass ihm nicht „nur“ zu gratulieren, sondern auch um seine Verdienste aus Sicht der VHL-Betroffenen zu würdigen: Prof. Neumann setzt sich seit über 25 Jahren in hervorragender Weise für die Betroffenen von VHL (von Hippel-Lindau) ein. So engagiert sich der Nephrologe und Professor für Innere Medizin am Freiburger Universitätsklinikum neben seiner klinischen Tätigkeit auch in seiner Freizeit, um die Behandlung der VHL-Erkrankung zu verbessern und den Betroffenen eine möglichst hohe Lebensqualität zu erhalten. In einer Pionierleistung hat Prof. Neumann am Freiburger Klinikum über zwei Jahrzehnte hinweg ein Präventiv-Projekt aufgebaut und etabliert. Dieses Freiburger Programm wird inzwischen von vielen Patienten aus dem In- und Ausland genutzt.



Obwohl der Patientenkreis in Freiburg kontinuierlich wächst, schafft es Prof. Neumann, den persönlichen Kontakt zu den Betroffenen und ihren Angehörigen zu halten. Er setzt sich in Krisensituationen ebenso effektiv wie unbürokratisch für ihre Belange ein. Prof. Neumann macht persönlich Besuche an den Krankenbetten und steht jederzeit für Nachfragen, auch außerhalb seiner eigentlichen Dienstzeit, zur Verfügung. In unermüdlicher Arbeit schuf Prof. Neumann am Freiburger Universitätsklinikum eine Infrastruktur, die von der Diagnose bis zur Behandlung und Betreuung eine optimale Versorgung der Patienten gewährleistet. Angesichts des komplexen Krankheitsverlaufs sowie der notwendigen Koordination unterschiedlicher Fachabteilungen ist dies sehr zeitaufwändig und anspruchsvoll. Dies wäre ohne Prof. Neumanns Weitblick, Energie und beharrlichen Einsatz nicht möglich gewesen.

Prof. Neumanns erster VHL Patient Karl V. berichtet: "Mit der VHL Erkrankung kam unsere Familie zum ersten Mal 1978 in Kontakt, als bei meinem Neffen im Alter von 12 Jahren ein hoher, schwankender Blutdruck von einer Kinderärztin festgestellt wurde. Nach 6-wöchigem Aufenthalt in der Kinderklinik wurde bei ihm ein Phäochromozytom (Nebennierentumor) festgestellt und er wurde erfolgreich operiert. Allerdings wurde ihm dabei die rechte Nebenniere komplett entfernt. Im Jahr 1979 wurde bei meiner Schwester ein Hämangioblastom (Kleinhirntumor) diagnostiziert und im selben Jahr erfolgreich operiert. Bei meinem Neffen wurde 1982 erneut ein Phäochromozytom festgestellt. Dieses Mal befand es sich in der linken Nebenniere. Er wurde erneut operiert. Er hat noch ein Drittel der linken Nebenniere, womit er beschwerdefrei gut leben kann. Zu dieser Zeit kam kein Arzt auf die Idee, nach einen Zusammenhang zwischen einem Phäochromozytom bei meinem Neffen und einem Hämangioblastom bei seiner Mutter/meiner Schwester zu suchen. Im Februar 1983 hatte ich eine Grippe, von der ich mich überhaupt nicht erholte. Ich wurde von meiner Hausärztin ins Joseph-Krankenhaus in Freiburg eingewiesen, wo man vermutete, dass die Herzkranzgefäße verengt seien. Dieses konnte ich mir gar nicht vorstellen, da ich beruflich täglich schwere Lasten

beschwerdefrei bis in den 5. Stock tragen konnte. Mein Zustand verbesserte sich nicht und ich verlor immer mehr an Gewicht. Ich wurde daraufhin in das Diakonie Krankenhaus in Freiburg aufgenommen, wo bei mir ebenfalls ein Phäochromozytom diagnostiziert wurde. Die Ärzte waren sich aber unsicher, ob ich überhaupt operiert werden könnte. Mit Hilfe meiner Schwester und einer ihr bekannten Ärztin, erfuhr meine Frau dann, dass es an der Universitätsklinik in Freiburg mit Prof. Fahrtnmann einen Experten geben würde, der mich eventuell operieren könnte. Meine Frau hat dann einen Vorstellungstermin für mich bei Prof. Fahrtnmann bekommen und ich musste dann auf eigenes Risiko dort hinfahren. Nach der Untersuchung durch Prof. Fahrtnmann wurde ich in die Uniklinik Freiburg aufgenommen. Nach einer ca. zweimonatigen Vorbereitungszeit wurde dann im Juni 1983 von Prof. Fahrtnmann die Operation vorgenommen. Während der OP hat er dann festgestellt, dass beide Nebennieren betroffen sind. Er musste somit beide Nebennieren entfernen. Von der linken Nebenniere wurde die Nebennierenrinde in den linken Oberschenkel implantiert, wo sie leider nicht die Funktion wieder aufgenommen hat.

Während ich auf die OP vorbereitet wurde, kam ich zum ersten Mal in Kontakt mit Herrn Dr. Neumann, der als Arzt in der nephrologischen Klinik tätig war. Dr. Neumann bemühte sich sehr um mich und hatte immer ein offenes Ohr für meine Sorgen und Ängste, so dass ich von da an wieder Mut fasste und das Gefühl hatte, in guten und menschlichen Händen zu sein. Er saß abends nach Dienstschluss an meinem Bett und hat sich den Verlauf meiner Erkrankung schildern lassen. Als ich ihm erzählte, dass meine Schwester einen Kleinhirntumor hatte und ihr Sohn auch Phäochromozytome gehabt hatte, sagte er, dass es sich um eine familiäre Erkrankung handeln könnte. Nach meiner Entlassung machte sich Herr Dr. Neumann in seiner Freizeit an die große Arbeit. Er kam abends, am Samstag oder oft auch am Sonntag zu uns nach Hause, um sich ganz genau die Krankengeschichte aller Familienangehörigen anzuhören. Er erstellte Familienstammbäume und ging anschließend zu vielen Familien in den Schwarzwald und seinen Seitentälern, wo er immer wieder Betroffene fand, die von ihrer Krankheit noch nichts wussten. Auch nahm Dr. Neumann von allen Familienangehörigen Blut ab, da er mit Wissenschaftlern in den USA zusammenarbeitete, um die Erkrankung weiter zu erforschen. Später organisierte Herr Dr. Neumann Informationsveranstaltungen für VHL-Betroffene aus dem Schwarzwald, um diesen über den Fortgang seiner Forschungsarbeiten zu berichten. Er hat sich auch sehr darum bemüht, dass eine Selbsthilfegruppe gegründet wurde. Das erste Treffen fand dann im Jahr 1999, durch unsere Mithilfe, im Gasthaus „Himmelreich“ bei Kirchzarten statt, wo der heutige VHL-Verein gegründet wurde.

Zusammenfassend kann ich sagen, dass es der Verdienst von Herrn Prof. Dr. Neumann ist, dass er die VHL-Erkrankung bei Familien im Schwarzwald entdeckt hat und dadurch deren Lebenssituation deutlich verbessert hat. Er tat dies außerhalb seiner Dienstzeit mit sehr viel Einsatz und Einfühlungsvermögen. Unseren Familien geht es viel besser, seitdem sie wissen, dass sie VHL haben und in Herrn Prof. Dr. Neumann einen Arzt haben, der immer für sie da ist."

„Mit einer seltenen Krankheit zu leben, ist, als ob man im Dunkeln versucht mit einem Riesen zu kämpfen, von dem man nicht weiß, wie er aussieht, welche Waffen er hat und wo er das nächste Mal angreifen wird“. Dies sagte Frau Joyce Wilcox Graff, die Vorsitzende der amerikanischen VHL Selbsthilfegruppe bereits vor 10 Jahren anlässlich der Verleihung des Hufelandpreises an Prof. Neumann. Weiter führte sie aus: „Prof. Neumann hat Licht in das Leben vieler Menschen mit der VHL-Erkrankung gebracht. Er versorgt die Patienten mit lebensnotwendigen Informationen über diese seltene Krankheit und klärt darüber auf, wie die eigene Gesundheit so gut wie möglich zu erhalten ist. Dank seines bahnbrechenden Freiburger Präventivmodells wurde die medizinische Versorgung für die Patienten der von Hippel-Lindau Krankheit enorm verbessert. Prof. Neumann ist als Ansprechpartner und Helfer für die VHL-Patienten, die aus ganz Deutschland und weiten Teilen Europas zu ihm kommen, unverzichtbar geworden.“

Wir wünschen Herrn Prof. Dr. Neumann alles Gute zu seinem 60. Geburtstag, vor allem natürlich Gesundheit.

Andreas Beisel und Gerhard Alsmeyer
für den Vorstand der VHL-Selbsthilfegruppe
Quellen: VHL-Selbsthilfegruppe, Karl V. und Familien

Berichte der regionalen Treffen Frühjahr 2008

Bericht vom regionalen Treffen in Essen

Zu dem Treffen erschienen 26 Teilnehmer, davon 14 selbst betroffene, 2 Teilnehmer waren zum ersten Mal überhaupt bei einem VHL Treffen. Gerhard Alsmeyer gab den jeweiligen Sachstand zu den Themen Biomaterialbank, Infoveranstaltung, Selbsthilfetag der ACHSE (Allianz für chronische seltene Erkrankungen) am 29. Februar sowie deren Internetseite ACHSE.info wieder.



Danach nahm sich Prof. Walz Zeit und berichtete über neuere Entwicklungen in der minimal-invasiven Chirurgie. Fortschritte bietet v. a. die enorm verbesserte Bildschirm-Technik, die ein sichereres, flexibleres, schnelleres Vorgehen zulässt. Die zweite große Innovation in Essen ist die Ausdehnung der endoskopischen Operationstechnik auf die Bauchspeicheldrüsenchirurgie. Ihre Anwendbarkeit hängt allerdings von der Lokalisation des Tumors ab. Davon hängt auch ab, ob die OP auf die Bauchspeicheldrüse begrenzt werden kann, oder ob auch andere Organe in Mitleidenschaft gezogen werden müssen. Prof. Walz sprach in seiner gewohnt kurzweiligen Art, in der er ausführlich auf Nachfragen reagierte.

Die Referentin am Nachmittag, Frau Blaurock (Diplom-Sportlehrerin), hat in einem hervorragend vorbereiteten und durch Folien anschaulichen Gespräch verdeutlicht, dass unserer Homepage mittlerweile vieles zu den Bedingungen und Folgen unserer Krankheit entnommen werden kann, aber wenig zu unserer Gesundheit bzw. zur Gesunderhaltung zu lesen ist. Deshalb bemüht sich der Vorstand verstärkt – u. a. mit ihrer Einladung – um das Thema „persönlicher Lebensstil“. Jeder kann daraus ganz individuell seinen gesunden Lebensstil entwerfen. Allgemein spielen bei einem gesunden Lebensstil fünf Teilbereiche eine Rolle: Bewegung, Entspannung, Ernährung, Atmung, und Selbsthilfe (Hausmittel). Sie sollten in einem ausgewogenen Verhältnis zu ihrem jeweiligen Gegenpol stehen, das individuell variieren kann. Es gibt keinen Königsweg, vielmehr muss jeder selbst rausfinden, was ihm gut tut.

Es ist für uns, da wir ja als Betroffene einer chronischen Erkrankung vorbelastet sind, von herausragender Bedeutung, ein ausgewogenes Verhältnis herzustellen, zumal sich immer wieder Gefühl, Gedanke und körperliche Reaktion gegenseitig hervorbringen, wie in einem Kreislauf. Ein Beispiel: Angst, den Job zu verlieren > Nachgrübeln, dass das Geld nicht reicht > Stresssymptome (Hoher Blutdruck, hoher Puls, flache Atmung, Schlafstörungen...). Wo auch immer man aus diesem Karusell aussteigt - Ziel ist, in das Hier und Jetzt zu kommen. Dazu stehen verschiedene Wege offen: Während der eine vielleicht mit einer Atemübung auf den Boden der Tatsachen zurück findet hilft einem anderen, die (unrealistischen) Ängste zu hinterfragen und mit der Realität zu vergleichen. Ein Dritter nutzt vielleicht eine

Entspannungstechnik wie Autogenes Training. Es sind natürlich auch andere Entspannungstechniken geeignet: progressive Muskelentspannung, Atemtherapie, Meditation, Yoga oder die konzentrierte Bewegungstherapie, um einige zu nennen. Nach Dr. Jacks Referat auf unserem Treffen in München, sollte auch die traditionelle chinesische Medizin und Techniken wie Qi Gong erwähnt werden.

Wie findet man „seinen“ passenden Ansatz? Frau Blaurock ermutigte ihre Zuhörer, nötigenfalls verschiedene Angebote auszuprobieren. Eine wesentliche Rolle wird dabei das Kostenargument spielen. Hierzu ist es lohnend, bei der eigenen Krankenkasse nachzufragen welche Angebote sie unterstützt. Zu beachten ist in jedem Fall: Zur Beherrschung jeder Technik ist ein gewisses Maß an Selbstdisziplin erforderlich. Zudem sollte man sich vor Augen führen, dass das Erlernen nicht nur Zeit, sondern auch geistige und seelische Kapazitäten erfordert. Ist die Erkrankung in einem akuten Stadium, möchte man die „eigene“ Entspannungstechnik natürlich schon beherrschen. Daher sollte man rechtzeitig mit dem Erlernen anfangen.

Grundsätzlich wird dieser Komplex in der Medizin unter dem Stichwort Ordnungstherapie zusammengefaßt und geht auf den Pfarrer Sebastian Kneipp (1821-1897) zurück, der vielleicht manchen als Namensgeber der Kneipp-Therapie bekannt ist. Für Kneipp war Gesundheit nur durch ein enges Zusammenspiel von Körper, Geist und Seele aufrecht zu erhalten. Ein alter Hut? Vor dem Hintergrund, dass laut neueren Studien 60 bis 90% aller Arztbesuche in westlichen Ländern aufgrund von Stress-induzierten Erkrankungen stattfinden, kann man ermessen, wie wichtig es ist, der Entspannung im Alltag genug Raum zu geben. Dabei spielt die Lebensführung - oder "Lebensordnung", wie Kneipp es formulierte - eine entscheidende Rolle. Interessierten steht eine Anzahl von Informationsquellen zum Weiterlesen zur Verfügung.

Abschließend möchten wir unseren besonderen Dank an Frau Baum ausdrücken, die mit ihrer umsichtigen und entgegenkommenden Art jahrelang unsere Treffen organisatorisch von Klinik Seite vorbereitet hat. Frau Baum hat innerhalb des Hauses den Arbeitsplatz gewechselt. Unsere besten Wünsche begleiten sie. Einen gelungenen Auftritt hatte Martin L. mit Tochter Marlene, die am Nachmittag mit ihrem Papa ankam. Herzlichen Glückwunsch! Um 16 Uhr war – wie immer - die Veranstaltung zu Ende.

Florian Hoffmann

Regionales Treffen am 19. April 2008 in Waldkirch bei Freiburg

Früher als in den letzten Jahren fand bereits am 19. April unser diesjähriges regionale Treffen für Südwestdeutschland und der Schweiz statt. Wir trafen uns wieder im Gasthaus „Zum Storchen“ in Waldkirch, nördlich von Freiburg gelegen. Leider konnte in diesem Jahr kein Teilnehmer aus der Schweiz an der Veranstaltung teilnehmen, so dass wir insgesamt nur auf 17 Teilnehmer kamen. Frau Reifsteck, Prof. Neumann's langjährige Sekretärin, nahm zum erstenmal an so einem Treffen teil. Während der obligatorischen Begrüßung, der Vorstellungsrunde und dem Bericht über die aktuelle Arbeit aus dem Verein traf auch schon Dr. Agostini von der Universitätsaugenklinik in Freiburg ein. Er moderierte eine sehr schöne offene Gesprächsrunde mit vielen, informativen Fragen aller Teilnehmer.



Zum gemeinsamen Mittagessen kam auch Prof. Neumann mit seiner Frau dazu. Leider konnte er es zeitlich nicht einrichten, länger als eine Stunde bei uns zu bleiben. Nach der Mittagspause berichtete Dr. Henß, der medizinische Geschäftsführer des Tumorzentrums Ludwig Heilmeyer, über seine sehr interessante Patientenbroschüre zum Thema "komplementäre Verfahren". Diese Broschüre kann auch im Internet unter: <http://www.tumorzentrum-freiburg.de/Patienteninfo/Broschueren/> gelesen und heruntergeladen werden.

Im nächsten Jahr werden wir wieder, wie gewohnt, den Termin für das regionale Treffen für Südwestdeutschland und der Schweiz in den Monat Mai legen, da dieser Termin bei den Teilnehmern besser im Kopf ist. Außerdem werden wir uns um einen barrierefreien Tagungsort bemühen, so dass auch die gehbehinderten Interessierten an dieser Veranstaltung teilnehmen können.

Andreas Beisel

Bericht vom regionalen Treffen für Ostdeutschland in Berlin

Nachdem die Treffen in den letzten Jahren in den DRK-Kliniken Berlin-Westend stattfanden, trafen wir uns mal wieder in der Charite, Campus Virchow, wo Frau Dr. Graul-Neumann tätig ist.



An dem Treffen nahmen 16 Personen teil, fünf von Ihnen waren zum ersten Mal auf einer VHL-Veranstaltung. Nach der Begrüßung und der Vorstellungsrunde wurde über aktuelle Entwicklungen im Verein berichtet. Frau Dr. Graul-Neumann gab einen Überblick über die VHL-Erkrankung und zur Genetik. In einem sehr interessanten Exkurs berichtete sie über das Thema VHL und Kinderwunsch. Hierzu entwickelte sich eine angeregte Diskussion. Herr Dr. Kreusel referierte über die Augenbeteiligung bei VHL und unterstrich die Bedeutung der jährlichen Kontrollen - auch bei älteren Betroffenen.

Nach dem Mittagessen und dem gemeinsamen Foto verabschiedeten sich Frau Dr. Graul-Neumann und Herr Dr. Kreusel. Am Nachmittag berichtete Herr Dr. Stange, Chefarzt für Naturheilkunde am Immanuel Krankenhaus Berlin-Wannsee über die Möglichkeiten der Naturheilkunde.

Das Immanuel Krankenhaus verfügt neben einen stationären Bereich mit 30 Betten auch über eine Poliklinik. Es werden die natürliche Heilfaktoren genutzt, wie: - Wärme, Kälte, Wasser, Dämpfe, - pflanzliche Heilmittel, - Ernährung, - Bewegung und Massage sowie ärztliche Gespräche, Psychotherapie und Methoden der Entspannung und Körpererfahrung. Neben den Erkrankungen von Herz, Kreislauf und Stoffwechsel sowie von Erkrankungen des Verdauungsapparates werden auch onkologische Erkrankungen behandelt.

Dr. Stange betonte, dass Naturheilverfahren bei akuten wie chronischen Krankheiten eine sehr wirksame Erweiterung der konventionellen Medizin sein können. Ihre günstigen Wirkungen können sie am besten dann entfalten, wenn der Patient sie möglichst früh in der Entwicklung einer chronischen Erkrankung einsetzt.

Nach einer kurzen Schlussrunde endete das Treffen gegen 16.00 Uhr. Das nächste Treffen findet nächstes Jahr dann wieder in den DRK-Kliniken statt.

Regionales Treffen in der Mitte Deutschlands am 26.04.2008 in Gießen

In diesem Jahr fand am 26. April zum dritten und leider auch letzten Mal ein regionales VHL-Treffen in Gießen statt. Es war die letzte Veranstaltung in diesem Rahmen, da wir außer meiner Familie und mir nur noch einen einzigen weiteren Teilnehmer für unser Treffen interessieren konnten. Da wir auch im Jahr zuvor nur zu fünft waren, glaube ich nicht daran, dass sich im nächsten Jahr die Situation erheblich verändert haben wird. Ich persönlich finde es sehr schade, dass dieses Projekt mangels Interessenten gescheitert ist, umso mehr, als über viele Jahre ein Treffen in dieser Region seitens der Mitglieder gefordert worden war!



Als Alternative haben wir uns überlegt, uns im nächsten Jahr im Raum Frankfurt „inoffiziell“ zu treffen. Gedacht ist dabei an ein gemeinsames Mittagessen mit einem anschließenden Spaziergang (oder ähnliches). Es wird kein Referent dabei sein, und der Erfahrungsaustausch soll im Vordergrund stehen. Vielleicht finden sich ja für dieses Unterfangen mehr Interessenten. Ich jedenfalls freue mich darauf, meinen diesjährigen treuen Mitstreiter dort voraussichtlich wieder zu treffen!

Nun noch kurz zu dem eigentlichen Treffen: Wir konnten Herrn Dr. Arndt von der Fachklinik Dr. Herzog als Referenten für unsere Veranstaltung gewinnen. Er informierte uns sehr ausführlich über Prävention und integrative Therapie bei Krebserkrankungen. Es war aufgrund unserer kleinen Gruppe eine sehr heimelige Atmosphäre, und wir konnten jederzeit Fragen stellen. Vor dem Mittagessen machten wir noch bei wunderbarem Sonnenwetter einen kleinen Spaziergang, um gegen 14 Uhr wieder gen Heimat aufzubrechen.

Regionales Treffen der Bayern und Österreicher am 31. Mai 2008 in Neufahrn

Wenn einer eine Reise tut ... dann kommt er früher oder später auch an! In meinem Fall dieses Mal eher später, aber immerhin noch gut fünf Minuten vor dem Referenten! Da ich glücklicherweise wenigstens so schlau war, ein Handy einzustecken, konnte ich das Hotel bitten, für die anderen 12 Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Treffens schon einmal den Kaffee zu richten, so dass alle doch ganz guter Laune waren und mit Spott nicht geizten, als es dann endlich losging.



Am Vormittag stand uns Dr. Jack vom Zentrum für naturheilkundliche Forschung der Technischen Universität München, der bereits im Rahmen unserer letztjährigen Informationsveranstaltung ein Referat zu dem Thema komplementäre Methoden bei Tumorerkrankungen gehalten hat, ausführlich Rede und Antwort. Er betonte, dass Gesundheit und damit Wohlergehen nur ganzheitlich zu erreichen sei. Grundvoraussetzung hierfür sei, dass man sich darüber im Klaren wird, wo die Probleme liegen und was man erreichen möchte. Einvernehmlich haben wir festgestellt, dass die psychische bzw. spirituelle Ebene regelmäßig viel zu sehr vernachlässigt wird, dass gerade sie aber von entscheidender Bedeutung für das persönliche Wohlbefinden ist.

Die Mittagspause verbrachten wir im Biergarten des Restaurants, wo wir auch essen konnten. Nachdem wir dann für das Gruppenfoto posiert hatten, ging es auch um 14 Uhr schon weiter. Unser zweiter Gast war Prof. Manseck, Direktor der Urologischen Klinik des Klinikums Ingolstadt. Auch er ließ sich von uns bereitwillig und umfassend ausquetschen. Er informierte uns u.a. über ein robotergestütztes Operationsverfahren bei Prostatakrebs, das er auch für Nierenoperationen nutzen will, über die technischen Vor- und Nachteile endoskopischer Operationsverfahren und die Eigen-Transplantation von Nieren. Das mag auf den ersten Blick alles nicht so spannend klingen, war es aber! Auch vertritt er eine ganz andere Ansicht, was die Entfernung von Nierentumoren angeht. Er ist ein Verfechter der frühen Entfernung, da nach seiner Erfahrung das Wachstum und die Metastasierung von bösartigen Nierentumoren unberechenbar und nicht vorhersehbar sei, weshalb zuwarten bedeute, dass aus einer heilbaren Krankheit plötzlich eine unheilbare werden könne. Ob man sich dieser Meinung nun anschließen mag oder nicht, sei dahingestellt. Jedenfalls hat Prof. Manseck mir persönlich einen anderen Blickwinkel auf das Thema eröffnet.

Nach einer wirklich knappen Abschlussrunde war die Veranstaltung dann kurz vor 17 Uhr zu Ende. Die allgemeinen Vereinsthemen sind in diesem Jahr leider ein wenig kurz gekommen, das wird sich aber im nächsten Jahr wieder ändern. Dann wird auch hoffentlich wieder ein „Quoten-Österreicher“ dabei sein!
Dagmar Rath

Bericht vom VHL Treffen in den Niederlanden am 15. März

Die niederländische Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung fand am 15. März in Breukelen bei Utrecht statt. In der Mitgliederversammlung wurden drei neue Mitglieder in den Vorstand gewählt. Ulla van Gelder, langjährige Besucherin unserer Informationsveranstaltung im Herbst, hat für den Vorstand nicht wieder kandidiert. Wir hoffen, dass wir auch weiterhin eine niederländische Delegation auf unserer Infoveranstaltung im Herbst begrüßen dürfen.

In der sich anschließenden Informationsveranstaltung berichtete zunächst Frau Dr. Liebeers vom Universitätskrankenhaus in Brüssel/Belgien über die Möglichkeiten der künstlichen Befruchtung. Schwerpunkt war die so genannte PID (Präimplantationsdiagnostik). Bei diesem Verfahren werden - wie bei einer künstlichen Befruchtung - der Mutter Eizellen entnommen, die dann anschließend künstlich befruchtet werden. Haben sich die verschmolzenen Zellen auf 8 Zellen vermehrt, wird eine Zelle entnommen und genetisch untersucht. Wird bei der Untersuchung festgestellt, dass die Zelle nicht einen genetischen Defekt hat, wird sie der Mutter eingepflanzt. Die PID ist in Deutschland nicht zugelassen und in den Niederlanden nicht für VHL Betroffene erlaubt. Frau Dr. Liebeers berichtete, dass in Brüssel ca. 1-2 PID täglich durchgeführt werden. Die Patienten kommen aus Belgien aber auch aus dem Ausland. Die Kosten für eine PID beträgt ca. 8.000 - 10.000 Euro pro Versuch. Dr. Mans, vom Universitätskrankenhaus Utrecht, Abteilung experimentelle Onkologie, informierte über die Untersuchungsergebnisse in seinem Hause zum VHL Protein.

Über die landesweite Befragung von VHL Betroffenen und der Angehörigen berichtete Frau Dr. Lammers. Bei der Befragung ging es um die psychosozialen Aspekte der VHL Erkrankung. Konkrete Ergebnisse dieser spannenden Studie werden auf dem VHL Symposium in Dänemark im September vorgestellt.

Zum Schluss referierte Dr. Verheul vom Gamma Knife Zentrum in Tilburg über die Behandlung von Hämangioblastomen im Kleinhirn mit dem Gamma Knife.

Es war schön, alte Bekannte wieder zu treffen und neue Bekanntschaften zu schließen, so dass wir uns schon auf das nächste Treffen in den Niederlanden freuen.

Gerlinde und Gerhard Alsmeier

Bericht vom ACHSE Treffen am 4. und 5. Mai in Stuttgart

Die Mitgliederversammlung des Dachverbandes der Selbsthilfegruppen für seltene chronische Erkrankungen (ACHSE www.achse-online.de) fand im Telekomhotel in Stuttgart statt. Der Freitagnachmittag und der Anfang des Samstagmorgens waren der Mitgliederversammlung vorbehalten. Das Themenschwerpunkt des Samstags war „Forschungsnetzwerke“.

In einem einleitenden Vortrag erläuterte der ACHSE Forschungsreferent Dr. Brauer an Hand von Beispielen die aktuelle wie allgemeine Bedeutung des Themas Forschungsnetzwerke. Forschungsnetzwerke seien auch für Patientenorganisationen eine langfristige Investition aus der wertvolle Kontakte und Ideen hervorgehen können.

Herr Prof. Griesham (Universität Bonn) beschrieb in seinem Vortrag das wenige Wochen zuvor mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis für seltene Erkrankungen 2008 ausgezeichnete Forschungsprojekt, das er gemeinsam mit Herrn Prof. Gala (Universität Münster) durchführt.

Herr Prof. Rolfs (Universität Rostock) betonte in seinem Vortrag die Bedeutung der Aufklärung über seltene Erkrankungen. Insbesondere auch vor dem Hintergrund der Diagnosestellung. Er schilderte Probleme und Aufgaben beim Netzwerkaufbau, berichtete über die internationalen Studien zum Schlaganfall bei Morbus Fabry und stellte Überlegungen an, zu den Möglichkeiten von Patienten bzw. Patientenorganisationen, sich mit den weiteren forschungsrelevanten Akteuren zu engagieren.

Herr Klingbiel berichtete für den ACHSE Mitgliedsverband „Bund kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien“ aus über 20 Jahren Forschungserfahrung.

Frau Schütt stellte die aus öffentlichen Mitteln geförderte Telematikplattform medizinische Forschungsnetzwerke vor.

Die für Diskussionen zur Verfügung stehende Zeit wurde rege genutzt um Ergänzungen und Erfahrungen zur Rolle und Möglichkeiten von Patientenorganisationen vorgetragen.

(Auszug aus Anlage 6 des Protokolls der ACHSE MV mit freundlicher Genehmigung von Herrn Dr. Brauer)

Dagmar Rath und Gerhard Alsmeier

1. Treffen für VHL Betroffene in Österreich

wie auf der Mitgliederversammlung in München im Oktober 2007 angekündigt, planen wir in diesem Jahr erstmalig ein Treffen für VHL Betroffene in Österreich. Im Jahr 2007 sind 5 neue Mitglieder aus Österreich dazu gekommen, so dass wir nun 10 Vereinsmitglieder haben.

Die Veranstaltung wird am 20. September in Linz (bzw. Umgebung) stattfinden. Das genaue Programm steht noch nicht fest und ein Veranstaltungsort ist auch noch nicht gefunden. Weitere Informationen werden den Vereinsmitgliedern aus Österreich per Email zugehen bzw. sind auf der Seite www.vhl-europa.org/A/ zu finden.

Anmeldungen bitte per Email an Gerhard Alsmeier bzw. das Anmeldeformular für die Infoveranstaltung im Rundbrief nutzen.

Klage niedergelassener Ärzte vor dem Bundesverfassungsgericht

Niedergelassene Ärzte wollen Gleichbehandlung; Betroffene einer seltenen Erkrankung auch!

Seltene Erkrankungen können nur selten von niedergelassenen Ärzten kompetent behandelt werden. Trotzdem wollen sie jetzt gegen die Einrichtung von Spezialambulanzen an Krankenhäusern für die Behandlung betroffener Menschen vor dem Bundesverfassungsgericht vorgehen! Sie pochen auf ihre Berufsfreiheit und ihr Recht auf Gleichbehandlung. Die ACHSE kritisiert dieses Vorgehen vehement und plädiert für die Einrichtung von Spezialambulanzen, um die oftmals hochkomplexe medizinische Versorgung erkrankter Menschen zu garantieren. „Die Patienten mit seltenen Krankheiten sitzen wieder einmal zwischen den Stühlen von Krankenhäusern und Kassenärzten. Damit muss nun endlich Schluss sein! Was wir brauchen sind Spezialambulanzen, die vielfältige Kompetenzen bündeln und damit sektorenübergreifend bestimmte Seltene Erkrankungen umfassend und nachhaltig betreuen können. Natürlich können und sollten sich daran Vertragsärzte genauso wie Krankenhäuser und andere Leistungserbringer beteiligen können.“ sagt Dr. Andreas Reimann, 1. stellvertretender Vorsitzender der ACHSE. Die interdisziplinäre und höchst komplizierte Betreuung von Betroffenen einer Seltenen Erkrankung können und wollen die meisten niedergelassenen Ärzte aber gar nicht leisten. Nur weil einige hoch spezialisierte Leistungen, die auch unter § 116b SGB V fallen, möglicherweise lukrativ sind, stellen diese niedergelassenen Ärzten mit ihrer Verfassungsklage die lebensnotwendige Versorgung von sehr vielen Betroffenen einer Seltenen Erkrankung infrage.

Die ACHSE, die etwa 4 Mio Betroffenen in Deutschland vertritt, plädiert stattdessen für eine angemessene Vergütung bei der Versorgung von Seltenen Erkrankungen, sowohl für die niedergelassenen als auch für die im Krankenhaus tätigen Ärzte. „Insbesondere der einheitliche Bewertungsmaßstab ist für die komplexe Versorgung Seltener Erkrankungen bislang völlig ungeeignet. Aber auch die Vergütung für die Leistungen nach § 116b SGB V ist für Seltene Erkrankungen nicht kostendeckend.“ sagt Herr Dr. Reimann. Für eine angemessene Vergütung sollten die Ärzte sich stark machen. Ohne die Regelungen des § 116b SGB V wird es für viele Betroffene keine angemessene medizinische Versorgung geben. „Eine Güterabwägung zwischen dem Recht der Betroffenen auf angemessene medizinische Versorgung und dem der Ärzte auf uneingeschränkte Berufsausübung kann sicherlich auch aus ärztlicher Sicht nur im Sinne der Patienten entschieden werden!“ meint Herr Dr. Reimann.

Pressemitteilung ACHSE e.V. vom Montag, den 19.05.2008

Aktuelles aus dem Schweizer VHL-Verein

Einladung zum Familientag am Sonntag, 22. Juni 2008

Es ist wieder soweit, unser Familientag steht vor der Tür!
Dieses Jahr haben wir uns für eine kleine Rundreise mit dem Schiff auf dem Zugersee entschieden.

Treffpunkt : ab 9.45 Aperero bei der Schiffflände ZUG
10.45 Abfahrt mit dem Schiff

Vom Hauptbahnhof ist die Schiffstation in 5 min. zu Fuß erreichbar.

Wir fahren mit dem Schiff, steigen unterwegs aus und bei schönem Wetter machen wir ein Picknick am See. Es hat da eine sehr schöne Grillstelle. Zudem besteht auch die Möglichkeit für ein Bad im See.

Bei schlechtem Wetter, essen wir im Restaurant.

Am Nachmittag fahren wir mit dem Schiff wieder weiter und sind um 17.30 Uhr wieder in Zug.

Die Einladung ist für Mitglieder, Freunde, Bekannte und Interessierte. Der Anlass ist für Rollstuhlgänger geeignet.

Anmeldung erwünscht! Bitte benutzen Sie das Anmeldeformular im hinteren Teil des Rundbriefes.

Bei Fragen oder Unklarheiten für diesen Anlass können Sie bei Regula Eggenschwiler anrufen oder ein E-Mail schreiben.

Wir vom Vorstand freuen uns, wenn Sie dabei sind !

Mit freundlichen Grüßen
VHL-Schweiz

Aktuelles aus dem Verein

Hippel-Lindau.de erfüllt die Bedingungen für den HON-Code

Unsere Internetseite hippel-lindau.de ist seit Ende Januar 2008 nach dem HON-Code zertifiziert. Damit erfüllt unsere Homepage die Voraussetzungen für die Akkreditierung (Zulassung) nach dem HON Verhaltenskodex (HONcode) für medizinische und gesundheitsbezogene Webseiten.

Hintergrund und Notwendigkeit der Zertifizierung:

Der Verhaltenskodex der Stiftung Health On the Net (HONcode) für Webseiten im Bereich der Medizin und Gesundheit geht einen der Kernpunkte des Gesundheitswesens im Internet an: **die Verlässlichkeit und Glaubwürdigkeit der Information**. Das Internet zählt heutzutage zu den weitverbreitetsten Kommunikationsmedien. Jedermann kann heutzutage eine Webseite erstellen und Daten jeglicher Art publizieren, die so allen zugänglich sind. Demzufolge besteht das Problem nicht mehr darin, Information zu finden, sondern darin, sowohl die Glaubwürdigkeit des Publisher als auch die Sachlichkeit und Richtigkeit eines im Internet abgerufenen Dokumentes zu bewerten.

Die Zertifizierung dokumentiert, dass unsere Website die 8 Prinzipien von dem "HON code of Conduct" (Sachverständigkeit, Komplementarität, Datenschutz, Zuordnung, Nachweis, Transparenz, finanzielle Aufdeckung und Werbepolitik) respektiert. Insbesondere Wissenschaftler nutzen die Suchmaschine von Health On the Net (http://www.hon.ch/HONcode/Hunt/index_de.html) um sicherzustellen, dass nur Ergebnisse angezeigt werden, die den HONcode erfüllen

VHL-Forum wieder eröffnet

Das VHL-Forum konnte vor ein paar Wochen endlich wieder eröffnet werden, nachdem eine Lösung gegen die vielen Spamanmeldungen gefunden wurde. Das Forum ist nun über einen geschützten Bereich unter <http://www.hippel-lindau.de/forum/> zu erreichen. Um in den geschützten Bereich zu gelangen, muss man sich mit dem Benutzernamen **vhl-forum** und dem Passwort **zugang** einloggen. Bitte auf Kleinschreibung achten. Danach stehen die bekannten Funktionen (u.a. Nachrichten lesen und schreiben, persönliche Nachricht verfassen, etc.) zur Verfügung. Eine ausführliche Anleitung kann auch unter <http://vhl-forum.hippel-lindau.de> nachgelesen werden.

Veranstaltung an der Uniklinik Köln

Wie bereits im Wintersemester 2007 hatten wir auch im Sommersemester 2008 die Gelegenheit im Rahmen des „Kompetenzfeld Erbkrankheiten“ ca. 80-100 Studenten der Medizin die VHL-Erkrankung aus Betroffenen Sicht zu schildern. Im Vordergrund des Seminars steht zum einen die Vermittlung des Krankheitsbildes zum anderen aber auch die Vermittlung der Bedeutung der Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen medizinischen Disziplinen bei der VHL-Erkrankung. Dieses Mal waren wir zu zweit vor Ort und konnten so fast das gesamte Krankheitsbild aus „eigener Erfahrung“ und nicht nur theoretisch abdecken. In der einstündigen Veranstaltung zeigten sich die Studenten sehr interessiert und fragten viel, zum Teil auch recht persönliche Fragen, was wir vorher auch ausdrücklich erlaubt hatten.

Das nicht nur wir und der Dozent die Veranstaltung als gelungen empfanden, war aus dem Feedback der Studenten am Ende der Seminarwoche zu entnehmen. Sie bezeichneten die Einbeziehung von Patienten als „didaktisch sehr hilfreich“. Dies wurde ergänzt durch viele spontane Kommentare (lt. Aussage des Dozenten), wie: „man wird daran erinnert, worum es eigentlich geht“, „guter Einblick in das Leben mit der Krankheit“, „komplizierte Inhalte anschaulich dargestellt“, „bisher unbekannte Krankheiten gut kennen gelernt“, „Sensibilisierung für die Wichtigkeit seltener Krankheitsbilder“. Diese durchweg positiven Reaktionen ermutigen uns, auch weiterhin an Unikliniken unser Krankheitsbild vorzustellen. Sollte jemand in Erfahrung bringen, dass es an anderen Kliniken ähnliche Vorlesungen/Seminare gibt, melde er sich bitte beim Verein.

Termine

22. Juni VHL-Familientag am Zugersee/Schweiz
4.-6.. Sept.: VHL Symposium 2008 in Roskilde, Dänemark
20. Sept. VHL Infoveranstaltung Schweiz in Pfäffikon, SZ
20. Sept.: VHL Treffen in Linz / Österreich
10.-12. Okt.: Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Hannover

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 Graul-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