



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief Mai 2009 Heft 2 Jahrgang 10

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Mitgliederversammlung, Infoveranstaltung und 10jähriges Bestehen

Bundesverdienstkreuz für Prof. Dr. Neumann

Berichte der regionalen Treffen Frühjahr 2009

Schwerbehinderung: Vom Antrag zur Anerkennung

Bundestag verabschiedet Gendiagnostikgesetz

Aktuelles aus dem Schweizer VHL-Verein

Aktuelles aus dem Verein

In Kürze vorneweg

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,
in diesem Rundbrief ist es nun tatsächlich so weit, die seit zwei Rundbriefen angekündigte Überraschung kund zu tun: Am 13. Oktober 2008 hat Herr Bundespräsident Prof. Dr. Horst Köhler einem Vorschlag von Herrn Ministerpräsident Günther H. Oettinger entsprochen und Herrn Prof. Dr. Hartmut Neumann das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Die Überreichung übernahm Herr Minister für Wissenschaft, Forschung und Kunst Prof. Dr. Peter Frankenberg und diese fand am 26. März 2009 im großen Hörsaal der Universitätsklinik Freiburg statt.

Wir freuen uns sehr, dass Herrn Prof. Dr. Neumann diese Auszeichnung zuteil wurde, da ihr ein weiter Weg voraus ging. Dieser lag zum einen natürlich im Wesentlichen im nahezu unermesslichen Engagement Herrn Prof. Dr. Neumanns für die von VHL-Betroffenen begründet. Aber auch der Weg von der Idee und Antragstellung bis hin zur Entscheidung und Überreichung war nicht ganz einfach. Er dauerte rund zwei Jahre und bedurfte auch des Engagements Dritter und soll daher nicht ganz unerwähnt bleiben.

Bedanken möchten wir uns zunächst bei Joyce Wilcox Graff, der Vorsitzenden der amerikanischen VHL-Selbsthilfegruppe, der Familien Vogt und Mäder, die erste von Herrn Prof. Neumann gefundene VHL-Familie, und Herrn Prof. Dr. Schmidt, der als Augenarzt über viele Jahre interdisziplinär mit Herrn Prof. Neumann zusammen gearbeitet hat. Sie hatten sich bereit erklärt, ihr Erleben von und Erfahrungen mit Herrn Prof. Neumann zu Papier zu bringen. Diese Berichte machten unseren Antrag erst möglich. Der größte Dank gilt jedoch Herrn Metzger, auch einer der ersten Patienten von Herrn Prof. Dr. Neumann und der Ideengeber. Leider blieb es ihm versagt, den Erfolg seiner Vision mitzuerleben.

Ausführliche Berichte über die Veranstaltung mit Fotos und Hintergrundinformationen im Verlauf des Rundbriefs.

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

Mitgliederversammlung, Infoveranstaltung und 10jähriges Bestehen

Am Wochenende 16.-18. Oktober 2009 findet die Mitgliederversammlung, Informationsveranstaltung und eine kleine Feier anlässlich unseres 10-jährigen Bestehens in Berlin statt. (siehe hierzu auch <http://www.hippel-lindau.de/informationsveranstaltung.html>).

Den Programmablauf werden wir im August Rundbrief veröffentlichen. Das Hotel hat für die Zimmerreservierung nur eine Option bis zum 24. Juli eingeräumt hat, Daher bitte frühzeitig reservieren, wir können Teilnehmern nur bis zu diesem Datum eine Zimmerreservierung anbieten.

Hotel: „Cityhotel am Gendarmenmarkt“, Leipzigerstraße 65, 10117 Berlin, Tel.: 030/206340, Fax: 030/20634-199, e-mail: info@cityhotel-am-gendarmenmarkt.de. Die Kosten für eine Hotelübernachtung im Zentrum Berlins sind leider recht hoch. Das EZ kostet am Veranstaltungswochenende pro Nacht 70,- Euro (darüber hinaus 92,- Euro pro Nacht), das DZ kostet 95,- Euro pro Nacht am Veranstaltungswochenende (darüber hinaus 105,- Euro pro Nacht). Ein drittes Bett ist im DZ möglich. Zimmerreservierungen sind bis zum 24. Juli unter dem Stichwort „VHL“ beim Cityhotel möglich.

In der Reservierungsbestätigung des Hotels werden zwar höhere Preise genannt (EZ 92,- Euro sowie DZ 105,- Euro) – die niedrigeren Preise sind für die Teilnehmer jedoch korrekt, da der

Verein die Differenz als Zuschuss an dieser Veranstaltung übernimmt. Eine Anmeldung ist daher beim Verein ebenfalls notwendig.



Bundesverdienstkreuz für Prof. Dr. Neumann

Am 26. März wurde Herrn Prof. Dr. Neumann auf Vorschlag des Herrn Ministerpräsidenten Günther H. Oettinger des Bundeslandes Baden-Württemberg das Bundesverdienstkreuz am Band durch den Forschungsminister Prof. Dr. Frankenberg verliehen. Die VHL Selbsthilfe hatte Herrn Prof. Dr. Neumann für sein großes humanes Engagement zum Wohle der VHL Betroffenen vorgeschlagen.

Im großen Hörsaal der Universitätsklinik Freiburg fand die Ordensverleihung in Anwesenheit von über 200 Gästen statt. Neben Familienangehörigen und Freunden waren auch VHL Betroffene sowie viele Mitarbeiter der Uniklinik anwesend.

Die Feierstunde wurde umrahmt von der Cellistin Dita Lammerse, die Kompositionen von Johann S. Bach vortrug. Die Gäste wurden durch den Dekan der medizinischen Fakultät, Herrn Prof. Dr. Peters begrüßt. Die Laudatio hielt Herr Prof. Dr. Zentner, ärztlicher Direktor der Neurochirurgischen Klinik an der Uniklinik Freiburg. Für die VHL Selbsthilfe sprach der Vorsitzende Gerhard Alsmeier sowie – als erster VHL Patient von Prof. Neumann – Herr Karl Vogt. Herr Alsmeier beschrieb beispielhaft an Hand seines eigenen Lebenslaufs, die herausragende Bedeutung von Prof. Neumann für VHL Betroffene.

Der beigefügten Pressemitteilung der Universität Freiburg können Sie die Begründung für die Verleihung entnehmen (dem Antrag der VHL Selbsthilfe entnommen) sowie die Dankesworte von Herrn Vogt.

Pressemitteilung der Universität Freiburg vom 26. März 2009

(Anmerkung: die Pressemitteilung wurde seitens der Redaktion gekürzt, den gesamten Text finden Sie unter: <https://www.pr.uni-freiburg.de/pm/2009/pm.2009-03-26.108>)

Bundesverdienstkreuz für berufliche Leistung und großes humanes Engagement

Für sein Engagement bei der Erforschung und Behandlung der seltenen, erblichen Tumorerkrankung „von Hippel-Lindau“ erhielt der Nephrologe und Endokrinologe Professor Dr. Hartmut Neumann das Bundesverdienstkreuz am Bande. In einer Feierstunde im Universitätsklinikum Freiburg wurde ihm der Orden durch den Minister für Wissenschaft, Forschung und Kunst in Baden-Württemberg, Prof. Dr. Peter Frankenberg, überreicht.

Seit über 20 Jahren engagiert sich Professor Neumann neben seiner klinischen Tätigkeit auch in seiner Freizeit im Kampf gegen die VHL-Erkrankung, um die Behandlung zu verbessern und

den Betroffenen eine möglichst hohe Lebensqualität zu erhalten. Dieses Engagement ist deshalb so besonders wichtig, weil in der Vergangenheit viele behandelnde Mediziner, aber auch die Erkrankten selbst, nicht ausreichend über diese extrem seltene Erkrankung informiert waren. Das mangelnde Wissen führte oft zu dramatischen Fehldiagnosen und -behandlungen und damit zu gravierenden Konsequenzen bei den Betroffenen.



Prof. Dr. Frankenberg, Prof. Dr. Neumann, Karl Vogt, Gerhard Alsmeier

In einer Pionierleistung hat Prof. Dr. Hartmut Neumann am Freiburger Universitätsklinikum über mehr als zwei Jahrzehnte hinweg ein Präventiv-Projekt aufgebaut und etabliert. Unter Einbeziehung moderner molekulargenetischer Untersuchungsmethoden werden Patienten mit der VHL-Erkrankung sowie mit diesen verwandte „Risikopersonen“ im Projekt sorgfältig untersucht. Patienten, bei denen entsprechende genetische Befunde nachgewiesen sind, oder die ein lebenslanges Risiko haben, an VHL zu erkranken, werden multidisziplinär betreut und langfristig versorgt. Diese Patienten werden in ein in Deutschland einmaliges, spezielles Vorsorgeprogramm aufgenommen, um die klinische Diagnostik vorzunehmen und die einzelnen Tumoren auf höchstem medizinischem Niveau zu behandeln. Das Freiburger Universitätsklinikum ist mittlerweile zu der zentralen Anlaufstelle für Patienten geworden, die häufig schon im Kindesalter oder im frühen Erwachsenenalter von der Krankheit betroffen sind. Das Freiburger Programm wird inzwischen von zahlreichen Patienten aus dem In- und Ausland genutzt.

Über die Tätigkeit am Universitätsklinikum Freiburg hinaus bemüht sich Professor Neumann darum, Informationen zur von Hippel-Lindau Erkrankung an die Öffentlichkeit zu tragen. Darüber hinaus setzte er sich mit viel Engagement und außerhalb seiner Arbeitszeit dafür ein, dass sich die Betroffenen und ihre Angehörigen untereinander vernetzten. Er gab wertvolle Tipps für die Gründung einer Selbsthilfegruppe und organisierte anfangs eigene Informationsveranstaltungen für die Patienten und ihre Familien. Nach wie vor steht Professor Neumann dem Verein mit all seinem Wissen und seiner Tatkraft auf den jährlichen Veranstaltungen zur Seite.

Dankesworte von Herr Vogt, Prof. Neumanns erstem VHL Patient

Verehrte Festgäste lassen Sie mich einen kleinen Abriss geben über die erste Begegnung mit dem heute geehrten Herrn Prof. Dr. Neumann.

Es war im Jahre 1983 in der Nephrologie der Uniklinik Freiburg in einer Vorbereitungszeit zur OP an einem Phäochromozytom. Nach Dienstschluss saß er abends an meinem Bett und hat sich den Verlauf meiner Krankheit schildern lassen und dann auch die Erkrankung meiner Schwester mit einem Kleinhirntumor und meines Neffen, der ebenfalls an einem Phäochromozytom zwei Jahre zuvor erkrankt war.

Er erkannte als erster die familiäre Belastung und den Zusammenhang. Vor allem aber gab er mir und meiner Familie in dieser Zeit durch seinen großen persönlichen Einsatz Mut, den man in einer solchen Situation gut gebrauchen kann und das Gefühl in guten und menschlichen Händen zu sein. Dieses hat mich die ganzen Jahre bis heute begleitet.

Mit Hartnäckigkeit, Zielstrebigkeit, Genauigkeit und mit großem persönlichem Einsatz fing er zu forschen an. Nach meiner Entlassung machte sich Dr. Neumann - wohl bemerkt - 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; wo er immer wieder Betroffene fand die von ihrer Krankheit noch nichts wussten.



Prof. Dr. Hartmut Neumann mit seiner Frau Henriette

Da ich der erste Patient vom heutigen Professor Neumann auf seinem Forscherweg war, konnte ich immer wieder Anteil nehmen an den verschiedensten Stationen seiner Arbeit, wie zum Beispiel die anfänglichen Informationsveranstaltungen für VHL- Betroffene, die später zur Gründung einer Selbsthilfegruppe und einem Verein führte. Das Gründungstreffen fand bei uns im Gasthaus Himmelreich statt.

Somit ist es mir eine Ehre, heute an diesem Tag hier zu stehen und miterleben zu dürfen, dass unser Bestreben erfolgreich war und Ihnen das Bundesverdienstkreuz am Bande als Anerkennung ihrer großen wertvollen Arbeit überreicht wird, dass für viele Patienten ein Segen ist.

Herr Prof. Dr. Neumann, meine Familie und ich möchten Ihnen zu dieser Auszeichnung ganz herzlich gratulieren, ich möchte dies auch im Namen aller VHL Erkrankten tun und Ihnen für die Zukunft alles Gute, Gesundheit und Gottes Segen wünschen.

Berichte von den regionalen Treffen im Frühjahr 2009

Bericht vom regionalen Treffen in Essen

Mit dem regionalen Treffen in Essen starten traditionell unsere Frühjahrsveranstaltungen. Wie seit nunmehr fast 10 Jahren trafen wir uns im ev. Huyssenstift im Besprechungsraum der Ärzteschaft. Mit fast 40 Teilnehmern hatte der Raum seine maximale Kapazität fast erreicht. Noch zusätzlich herbeigeschaffte Stühle und eine alte unbequeme Kirchenbank reichten dann schließlich doch aus, dass alle Platz nehmen konnten.

Zunächst wurde über aktuelle Entwicklungen im Verein berichtet. Anschließend informierte uns Prof. Dr. Walz über die endoskopische Operation von Nebennieren und der Bauchspeicheldrüse. Er konnte uns berichten, dass nunmehr mit nur noch **einem** kleinen Schnitt operiert werden kann. Wir sind gespannt, wie bzw. ob dies im nächsten Jahr noch getopt werden kann!?



Nach dem Mittagessen und dem obligatorischen Foto referierte Herr Ronald Kaiser über das Thema Schwerbehinderung. Dabei beantwortete er viele Fragen. Gegen 16.00 Uhr endete die Veranstaltung.

Bericht vom regionalen Treffen in Berlin

Im Gegensatz zum Treffen in Essen fand das ostdeutsche Treffen mit einer Minuskulisse statt. Viele Teilnehmer aus den vorherigen Jahren waren aus gesundheitlichen oder anderen Gründen verhindert, so dass wir mit insgesamt 10 Teilnehmer ein sehr überschaubarer Kreis waren. Neben Frau Dr. Graul-Neumann und Herrn Dr. Kreusel, in dessen Klinik wir uns trafen, nahm auch Frau Dr. Plöckinger von der Charite teil. Sie berichtete über ihr Angebot für VHL Betroffene, die ihre Kontrollen dort machen möchten.



Die drei Ärzte standen den Teilnehmern für Fragen zur Verfügung, was auch ausführlich in Anspruch genommen wurde. Nach dem Mittagessen referierte Frau Wötzel in anschaulicher Art über das Thema Schwerbehinderung.

Regionales Treffen der Bayern und Österreicher am 08. Mai 2009 in Neufahrn

Und auch in diesem Jahr galt wieder das Motto: Wenn einer eine Reise tut ... dann kommt er früher oder später auch an! In diesem Jahr zwar deutlich früher als im vergangenen, aber trotzdem nach dem Referenten, wenigstens aber nicht als allerletzte. Es besteht also noch Hoffnung für nächstes Jahr!

Am Vormittag stand uns 8 Teilnehmerinnen und Teilnehmern Herr Walter vom „Zentrum Bayern Familie und Soziales“, der uns bereits vor einigen Jahren zu dem Thema informierte, ausführlich zu allen Aspekten des Themas Schwerbehinderung Rede und Antwort. Er erläuterte das Antragsverfahren und sämtliche Merkzeichen des Schwerbehindertenausweises. Dabei spickte er seine Ausführungen mit vielen Beispielen aus seiner täglichen Praxis, was den Vortrag sehr kurzweilig machte.



Dann war auch schon Mittagessenszeit. Nachdem wir lecker gegessen hatten, posierten wir noch für das obligatorische Gruppenfoto und ließen unser Treffen bei einer Tasse Kaffee gemütlich ausklingen.

Da wir auch in diesem Jahr leider wieder niemanden aus Österreich begrüßen durften, würde ich mich im nächsten Jahr wirklich sehr über eine oder einen Teilnehmer/in aus Österreich freuen!

Dagmar Rath

Regionales Treffen am 16. Mai 2009 in Waldkirch bei Freiburg

Am Samstag, den 16. Mai fand als letzte unserer diesjährigen regionalen Veranstaltungen, das Treffen für Südwestdeutschland und der Schweiz wieder in Waldkirch, nördlich von Freiburg gelegen, statt. Allerdings mussten wir aufgrund der nicht vorhandenen Barrierefreiheit leider den Veranstaltungsort wechseln, doch fühlten wir uns in dem schönen und großen Raum im "Bayer-Seppl" direkt auf dem Marktplatz in Waldkirch sehr wohl. Insgesamt war die Veranstaltung mit 26 Teilnehmern, darunter einige aus der Schweiz und vier Personen, welche zum ersten mal bei einem VHL-Treffen dabei waren, sehr gut besucht.

Nach der obligatorischen Vorstellungsrunde und einem kurzem Bericht über "Aktuelles aus dem Verein" begannen wir mit dem zentralen Thema "Schwerbehinderung". Allerdings hatten wir bereits im Vorfeld schon beschlossen, dieses Thema im Gegenteil zu den anderen Treffen etwas anders zu gestalten, da die Gesetze und Bestimmungen für eine Schwerbehinderung in der Schweiz im Gegensatz zu den deutschen sehr unterschiedlich bzw. gar nicht vorhanden sind.

Der weitere Vormittag wurde dann von Frau Butze und Ihrer Kollegin Frau Ostrowski von der Psychosozialen Krebsberatungsstelle, einer Einrichtung des Tumorzentrums Ludwig Heilmeyer - CCCF, Universitätsklinikum und Klinik der Tumorbiologie im Universitätsklinikum Freiburg, geleitet und moderiert. Es wurden Fragen und Feststellungen zur allgemeinen und persönlichen Schwerbehinderung gesammelt und auf ein großes Plakat geschrieben. Anschließend wurden die einzelnen Punkte ausführlich in einer regen Diskussion und anhand von diversen individuellen Erfahrungsberichten abgearbeitet. Dabei ergab sich eine sehr schöne und lebendige Runde, in der die Zeit viel zu schnell verging.



Kurz vor dem Mittagessen traf Prof. Neumann, der mit großem Applaus begrüßt wurde, zusammen mit seiner Frau und seiner Tochter ein.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen und dem Gruppenfoto, berichtete Prof. Neumann über das, was ihm im vergangenen Jahr bewegte und welche Pläne ihn aktuell unter anderem beschäftigen. In seinen Ausführungen avisierte er vor allem die privaten Dinge (sein 60. Geburtstag, die Verleihung des Bundesverdienstordens, den Rückhalt seiner Frau, die vielen internationalen Kongresse und die Trauerfeier einer langjährigen VHL-Patientin). Er erwähnte aber auch die Wichtigkeit und Bewundernswertigkeit der Partner seiner Hippel-Lindau Patienten. Prof. Neumann wünscht sich das die Kontrolluntersuchungen weiter optimiert werden und drückte in diesem Zusammenhang zum Beispiel sein Begehren nach nur noch einem kompletten Kernspin für Kopf, Wirbelsäule und Bauch aus. Weiterhin schilderte er seine aktuellen Projekte, wie das gemeinsame Erstellen des neuen Leitfadens und die Auswertung von Statistiken für einzelne, betroffene Organe. Ein weiteres angedachtes Projekt ist auch die "Messung der aktuellen Lebensqualität" der von Hippel-Lindau Patienten.

Bald darauf, kurz vor 16.00 Uhr, war diese schöne Veranstaltung zu Ende und die Teilnehmer machten sich langsam auf den Weg nach Hause.

Andreas Beisel

Schwerbehinderung: Vom Antrag zur Anerkennung

1. Neuerungen seit dem 1. Januar 2009

Bei Feststellung einer Gesundheitsstörung nach dem Schwerbehindertenrecht (Teil 2 SGB IX) ist die Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) zu beachten, die seit dem 1. Januar 2009 in Kraft ist. Die in der VersMedV veröffentlichten „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ ersetzen die bisherigen „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht“.

Die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ kommen sowohl für das soziale Entschädigungsrecht als auch für das Schwerbehindertenrecht zur Anwendung. Deshalb wird für das soziale Entschädigungsrecht vom Grad der Schädigungsfolgen (GdS) und für das Schwerbehindertenrecht vom Grad der Behinderung (GdB) gesprochen. Beide sind das Maß für die Beeinträchtigung an der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und werden nach gleichen Grundsätzen bemessen.

Die neue Verordnung knüpft dabei an die bereits in den „Anhaltspunkten / AHP“ niedergelegten Grundsätze und Kriterien und die bewährten Bewertungsgrundsätze und Verfahrensabläufe an. Damit ist gewährleistet, dass gegenüber den bisherigen Feststellungsverfahren keine Schlechterstellung erfolgt.

Die Versorgungsmedizin-Verordnung wird bei Bedarf auf Grund der Beratungsergebnisse des Ärztlichen Sachverständigenbeirates beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales durch Änderungsverordnung aktualisiert.

2. Allgemein

Als Nachweis der Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch dient ein vom Versorgungsamt ausgestellter Schwerbehindertenausweis und nicht der Feststellungsbescheid.

Der Schwerbehindertenausweis ist zu einem festen Bestandteil der sozialen Versorgung in der Deutschland geworden. So nehmen knapp 10% der Bevölkerung seine Möglichkeiten des Nachteilsausgleichs in Anspruch.

Die Rechte und Nachteilsausgleiche, die schwerbehinderten Menschen zustehen, ergeben sich nicht nur aus dem SGB IX, sondern auch aus vielen anderen Vorschriften, wie z. B. dem Steuerrecht. Nachteilsausgleiche werden in Gestalt von besonderen Schutzrechten und Leistungsansprüchen gewährt. Sie haben den Zweck, berufliche, wirtschaftliche und soziale Nachteile, die jemand durch seine Behinderung erleidet, auszugleichen.

Schwerbehinderte Menschen im Sinne des SGB IX sind Menschen

- bei denen ein Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 50 festgestellt wurde
- und die ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihren Arbeitsplatz in der Bundesrepublik Deutschland haben

Eine Behinderung liegt vor, wenn die körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

3. Antragstellung

Das Antragsverfahren kann auch mit einem formlosen Schreiben eingeleitet werden. Das Eingangsdatum - ein positiver Abschluss des Bearbeitungsvorganges vorausgesetzt - ist dann ausschlaggebend für den Beginn der Anerkennung der Behinderteneigenschaft (z.B. Kündigungsschutz). Als Grundlage für die weitere Bearbeitung dient die Vorlage eines ausgefüllten Antragsformulars, in dem die bestehenden Gesundheitsstörungen, möglichst mit den Funktionsbeeinträchtigungen, sowie eine Auflistung der behandelten Ärzte, Krankenhausaufenthalte und Rehabilitationsmaßnahmen aufgeführt sind. Das Versorgungsamt ermittelt die relevanten Befunde von den, im Antrag angegebenen Ärzten. Deren Einschätzung ist daher von großer Bedeutung. Es kann sehr hilfreich sein, den behandelnden Arzt schon vorher darauf aufmerksam zu machen, dass sein Befund später für einen Antrag beim Versorgungsamt

herangezogen wird. Somit kann die unmissverständliche und reibungslose Weiterbearbeitung beim Versorgungsamt erleichtert werden. Die Befundberichte werden dann einem Gutachter des Versorgungsamtes vorgelegt, der an Hand der Versorgungsmedizinischen Grundsätze den Grad der Behinderung (GdB) und den Anspruch auf Merkzeichen feststellt. Die Festsetzung des GdB erfolgt fast ausschließlich per Aktenlage.

4. Versorgungsmedizinische Grundsätze – GdS oder GdB

Das Gutachten, aufgrund dessen Grundlage der GdS oder GdB festgestellt wird, richtet sich nach den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen. Darin wird die Gesamtheit der relevanten Beeinträchtigungen benannt. Grundsätzlich gilt: Ausschlaggebend ist nicht allein die Krankheit, die vorliegt, sondern die Funktionsbeeinträchtigungen, die von ihr verursacht werden. Neben körperlichen Folgen zählen dazu auch seelische Begleiterscheinungen sowie Schmerzen; also alle gesundheitlichen Beeinträchtigungen, deren Wirkung länger als sechs Monate besteht bzw. anhält. Ein Gendefekt, wie bei der VHL-Erkrankung, kann nicht bewertet werden, vielmehr die einzelnen Krankheitszeichen, etwa ein Tumor des Rückenmarks. Daraus resultieren Funktionsbeeinträchtigungen, wie z.B. Sensibilitätsstörungen oder motorische Störungen, fließen so in die Beurteilung ein. Im Falle einer genetischen, also dauerhaften Erkrankung sollten mögliche psychische Beeinträchtigungen nicht vergessen werden. Wichtig ist allerdings, dass sie durch einen Befundbericht belegt werden können.

So setzt sich der Gesamt-GdB, der in dem abschließenden Bescheid festgestellt wird, aus einzelnen Werten zusammen. Gleichwohl werden die Einzelwerte nicht einfach addiert. Vielmehr werden sie in ihre Gesamtheit unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehung zueinander beurteilt. Treffen mehrere Funktionsbeeinträchtigungen aufeinander, wird geprüft, inwieweit sie voneinander unabhängig sind oder sich überschneiden. Als besonders nachhaltig werden z.B. Beeinträchtigungen eingestuft, die bei paarigen Organen beide Seiten betreffen. Der Antragssteller erfährt in dem abschließenden Bescheid nur den Gesamt-GdS, nicht jedoch mit welchen Einzelwerten in dem Gutachten jede angegebene Funktionsbeeinträchtigung berücksichtigt wurde bzw. ob sie überhaupt Anerkennung fanden.

5. Widerspruch

Ist der Antragsteller mit dem ergangenen Bescheid nicht einverstanden, kann er innerhalb von vier Wochen nach Erhalt Widerspruch einlegen. Zu seiner Begründung empfiehlt es sich, Akteneinsicht zu verlangen, d.h. das Gutachten des Versorgungsamtes zu prüfen. Das kann auch durch einen Behindertenverband oder einen Rechtsanwalt geschehen. Eine leicht auszuräumende Ursache widersprüchlicher Gutachten besteht in unvollständigen oder uneindeutigen Befundberichten. Es ist daher ratsam, diese gleich mit einzusehen. Es empfiehlt sich zudem, die Tabelle der Versorgungsmedizinischen Grundsätze zu konsultieren. Auf Anfrage wird sie kostenlos zugesandt. In der Frage der Akteneinsicht erweisen sich die Versorgungsämter in den meisten Fällen als sehr kooperativ. Allerdings können einzelne Teile als "bedenklich" im Interesse des Antragstellers zurückgehalten werden. Dies wird ihm dann jedoch mitgeteilt.

So vorbereitet, kann der Antragsteller dem Versorgungsamt seinen Widerspruch fundiert begründen. Häufig wird im Widerspruchsverfahren auf Beeinträchtigungen verwiesen, die in dem ersten Gutachten unberücksichtigt geblieben sind. Bedeutend sind jedoch auch weitere Befundberichte.

Sollte der Widerspruch erfolglos verlaufen, besteht noch die Möglichkeit einer Klage vor dem Sozialgericht.

6. Sonstiges Gleichstellung

Liegt infolge der Behinderung ein Gesamt GdB von weniger als 50 vor, so besteht keine Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch. Wenn der GdB aber mindestens 30 oder 40 beträgt, kann der behinderte Mensch beim Arbeitsamt die Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Menschen beantragen. Diesem Antrag kann das Arbeitsamt nur entsprechen, wenn der behinderte Mensch infolge seiner Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten kann.

Als Nachweis des GdB legt der behinderte Mensch hier den Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes vor.

Die Gleichstellung erfolgt rückwirkend vom Tage der Antragstellung an. Damit beginnt z. B. auch der Kündigungsschutz. Die Gleichstellung kann zeitlich befristet werden.

Bei berufstätigen behinderten Menschen fragt das Arbeitsamt vor einer Entscheidung in der Regel den Arbeitgeber sowie die Schwerbehindertenvertretung und den Betriebs-/Personalrat, ob der Arbeitsplatz des behinderten Menschen tatsächlich aufgrund der Behinderung gefährdet ist. Ist nicht die Behinderung, sondern z.B. die wirtschaftliche Situation Ursache für eine Arbeitsplatzgefährdung, so kann das Arbeitsamt dem Antrag des behinderten Menschen auf Gleichstellung nicht entsprechen.

Wer die Gleichstellung beantragen will, sollte vor der Antragstellung mit dem Vertrauensmann / der Vertrauensfrau der schwerbehinderten Menschen und mit dem Betriebsrat über den möglichen Erfolg des Antrags sprechen.

Die Gleichstellung zur anerkannten Schwerbehinderung wirkt nur in Bezug auf den besonderen Kündigungsschutz.

Rückgabe des Schwerbehindertenausweises

Die einmal festgestellte und durch den Ausweis dokumentierte Schwerbehinderteneigenschaft kann mitunter hinderlich sein (z. B. bei der Suche nach einem Arbeitsplatz). Auf den Schwerbehindertenstatus kann man aber nicht einfach verzichten (z. B. durch Rückgabe des Ausweises). Es ist jedoch möglich, beim Versorgungsamt einen Änderungsantrag zu stellen und darin die Feststellung von einzelnen Behinderungen auszuschließen (nach der Rechtsprechung des BSG bleibt es nämlich dem Behinderten selbst überlassen, welche Leiden beim Versorgungsamt berücksichtigt werden sollen und welche nicht). Dies kann dazu führen, dass ein GdB unter 50 festgestellt und der Ausweis eingezogen wird.

Bundestag verabschiedet Gendiagnostikgesetz

Der Deutsche Bundestag hat am 24. April das Gendiagnostikgesetz verabschiedet. Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt: „Das Gesetz ist ein dringend notwendiger Schritt zu mehr Schutz des Einzelnen. Erstmals werden verbindliche Regeln und hohe Hürden bei genetischen Untersuchungen festgelegt. Ich begrüße es sehr, dass sich der Deutsche Bundestag nach intensiver Beratung verständigt hat. Das Gesetz trägt dem Gedanken des Schutzbedürfnisses in hohem Maße Rechnung. Gleichzeitig werden die Chancen des Einsatzes genetischer Untersuchungen für den Einzelnen gewahrt. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung ist ein zentraler Grundsatz des Gesetzes. Dazu gehören sowohl das Recht, die eigenen genetischen Befunde zu kennen, als auch das Recht auf Nichtwissen, also das Recht, diese nicht zu kennen. Nur eine Ärztin oder ein Arzt darf genetische Untersuchungen durchführen. Zum Schutz der Patientinnen und Patienten haben wir ein umfassendes Beratungskonzept festgeschrieben. Arbeitnehmer werden geschützt und wir schaffen klare Regeln im Versicherungsbereich.“

Das Verbot von pränatalen genetischen Untersuchungen auf Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten können (spätmanifestierende Krankheiten), war ursprünglich nicht Teil des Gesetzentwurfs, sondern wurde in den Beratungen im Parlament eingefügt.

Mit dem Gendiagnostikgesetz werden die Bereiche der medizinischen Versorgung, der Abstammung, des Arbeitslebens und der Versicherungen sowie die Anforderungen an eine gute genetische Untersuchungspraxis geregelt:

- Genetische Untersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, wenn die betroffene Person in die Untersuchung rechtswirksam eingewilligt hat. Genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen müssen einen gesundheitlichen Nutzen für die untersuchte Person haben. Sie können ausnahmsweise unter strengen Voraussetzungen auch unter dem Gesichtspunkt des Nutzens für einen Familienangehörigen zugelassen werden.
- Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken dürfen nur von einer Ärztin oder einem Arzt durchgeführt werden. Die genetische Beratung gehört zu den zentralen Elementen des Gesetzes. Bei einer genetischen Untersuchung, die der Abklärung bereits bestehender Erkrankungen dient, soll der untersuchten Person eine Beratung angeboten werden. Einen besonderen Stellenwert hat die Beratung bei denjenigen Untersuchungen, die eine Vorhersage erlauben - entweder für die Gesundheit der betroffenen Person selber oder in Bezug auf die Gesundheit eines ungeborenen Kindes. Deswegen ist hier in beiden Fällen die genetische Beratung vor und nach der Untersuchung verpflichtend.
- Die vorgeburtliche genetische Untersuchung wird auf medizinische Zwecke beschränkt, also auf die Feststellung genetischer Eigenschaften, die die Gesundheit des Fötus oder Embryos vor oder nach der Geburt beeinträchtigen können. Verboten werden allerdings solche vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen auf Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter ausbrechen können (spätmanifestierende Krankheiten).
- Genetische Untersuchungen zur Feststellung der Abstammung sind nur dann zulässig, wenn die Personen, von denen eine genetische Probe untersucht werden soll, in die Untersuchung eingewilligt haben. Eine „heimliche“ Abstammungsuntersuchung wird als Ordnungswidrigkeit geahndet.
- Im Arbeitsrecht sind genetische Untersuchungen auf Verlangen des Arbeitgebers grundsätzlich verboten. Auch darf der Arbeitgeber die Ergebnisse einer im anderen Zusammenhang vorgenommenen genetischen Untersuchung nicht erfragen, entgegennehmen oder verwenden. Beim Arbeitsschutz sollen genetische Untersuchungen im Rahmen arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen nicht bzw. nur unter eng gefassten Voraussetzungen zugelassen werden.
- Versicherungsunternehmen dürfen beim Abschluss eines Versicherungsvertrages grundsätzlich weder die Durchführung einer genetischen Untersuchung noch Auskünfte über bereits durchgeführte Untersuchungen verlangen. Zur Vermeidung von Missbrauch müssen die Ergebnisse bereits vorgenommener genetischer Untersuchungen vorgelegt

werden, wenn eine Versicherung mit einer sehr hohen Versicherungssumme (300.000 Euro) abgeschlossen werden soll.

- Eine interdisziplinär zusammengesetzte, unabhängige Gendiagnostik-Kommission soll Richtlinien zum allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik, insbesondere zur Beurteilung genetischer Eigenschaften, zur Qualifikation von Personen zur genetischen Beratung, zu den Inhalten der Aufklärung und der genetischen Beratung, zur Durchführung von genetischen Analysen sowie an genetische Reihenuntersuchungen erstellen. Der Kommission werden neben fachlichen Sachverständigen auch Vertreter von Patienten-, Verbraucher- und Behindertenverbänden angehören.

Anmerkung der Redaktion: Die Punkte: 1. Das Verbot von pränatalen genetischen Untersuchungen auf Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten können (spätmanifestierende Krankheiten) sowie 2. genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen (u. a. Kinder) müssen einen gesundheitlichen Nutzen für die untersuchte Person haben.

Für VHL treffen beide vorgenannten Punkte nicht zu, da es dokumentierte Fälle in der Literatur gibt, bei denen es bei sehr jungen Patienten bereit zum Auftreten von ernsthaften gekommen ist.

Das Gesetz bedarf nicht der Zustimmung des Bundesrates.

Informationen, Fragen und Antworten zum Gendiagnostikgesetz finden Sie unter:

http://www.bmg.bund.de/cln_117/nn_1168278/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/G/Glossarbegriff-Gendiagnostikgesetz.html.

Quelle: Pressemitteilung des BMG vom 24.04.2009

http://www.bmg.bund.de/cln_117/nn_1168294/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2009/Presse-2-2009/pm-24-04-09.html?__nnn=true

Aktuelles aus dem Schweizer VHL-Verein

Gruezi aus der Schweiz

Das schöne Treffen mit unseren Freunden aus dem Schwarzwald ist schon wieder vorbei. 7 Personen aus der Schweiz fanden den Weg nach Waldkirch. Es war eine interessante und auch gute Tagung.

Solche Treffen sind ja vor allem wichtig, um den neuesten Stand der Medizin zu vernehmen. So können spezielle Gespräche stattfinden. Eine Teilnehmerin sagte mir einmal, dass es für sie enorm wichtig war, mit einem Deutschen Arzt über Ihren Sohn zu sprechen, weil der Arzt Ihr gute Tipps gab, an wenn und welche Klinik sie sich in der Schweiz wenden soll für Ihre Probleme. Darin sehen wir vom Vorstand auch den Sinn an diesen Tagungen. Wir haben für unsere Tagung in Solothurn ganz gute Referenten gefunden, die sich seit längerem auch mit VHL befassen und ich bin sicher, dass man im Gespräch mit Ihnen auch viele Ängste verarbeiten kann. Bitte reservieren sie sich den Samstag, 19. September für diese Tagung.

Aber zuerst findet ja schon bald der Familientag statt. Die Anmeldung für den Sonntag, 21. Juni 2009, finden Sie in diesem Rundbrief. Gerne freuen wir uns wenn Sie dabei sind .

An dieser Stelle möchte ich noch unser neues Vorstandsmitglied, Doris Binder, ganz herzlich im Vorstand begrüßen.

Dem ganzen Vorstand möchte ich auch mal danke sagen, für die vielen Stunden die von jedem einzelnen in irgend einer Form für VHL –Betroffene geschenkt werden.

Danke an alle! Es ist schön in Eurem Team zusammen zu arbeiten.

Mit besten Grüssen

Erika Trutmann
VHL Schweiz

Einladung zum Familientag am Sonntag, 21. Juni 2009

Bald ist es wieder soweit und unser Familientag steht vor der Tür!
Da wir letztes Jahr mangels Anmeldungen den Familientag nicht durchführen konnten, haben wir uns nochmals für den gleichen Ausflug entschieden. Wir vom Vorstand wünschen uns, dass viele Mitglieder, auch Freunde und Bekannte und Familien daran teilnehmen.

Mit einer kleinen Rundreise mit dem Schiff auf dem Zugersee (<http://www.zugerssee-schiffahrt.ch>) beginnen wir unseren Ausflug.

Treffpunkt : ab 9.45 Aperero bei der Schifflande 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 wir machen bei jedem Wetter ein Picknick. Wir haben eine sehr schöne Grillstelle.

Diese ist für uns reserviert und ist gedeckt. Es ist auch ein idealer Platz für die Kinder.

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 !

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

VHL Kalender 2010

Nachdem im letzten Jahr erstmalig ein VHL Kalender mit dem Motiv „Blumen“ herausgebracht wurde, soll der Kalender für das Jahr 2010 das Thema „Landschaften“ haben. Wir denken dabei an Moor-, Berg-, Fluss-, Wald-, Seen-, Meer-, Küsten-, oder Kultur-Landschaften (zum Beispiel Weinberge, Rapsfelder in Mecklenburg-Vorpommern, etc.) und möchten gerne alle ansprechen, die gerne fotografieren und die Fotos zur Verfügung stellen möchten.

Hierbei können alle Interessierte teilnehmen. Es genügt, die Fotos zum allgemeinen Thema „Landschaften“ an die unten angegebene Adresse zu senden. Ein Auswahlverfahren wird dann die Fotos bestimmen, die definitiv zum Druck kommen.

Wir machen bereits früh in diesem Jahr auf unsere Kalenderaktion mit dem Thema "Landschaften" aufmerksam, so dass für jede Jahreszeit (Winter, Frühjahr, Sommer und Herbst) noch fotografiert werden kann.

Die hochauflösenden Fotos im Querformat können ab sofort mit Angabe von Bildtitel und Autor an foto@hippel-lindau.de gesendet werden. Natürlich können Sie uns auch Ihr analoges/entwickeltes Foto per Post zusenden. Rückfragen richten Sie bitte an foto@hippel-lindau.de.

Wir hoffen auf eine rege Beteiligung mit vielen schönen Landschaftsaufnahmen und auf viele Bestellungen, da der Erlös der VHL-Forschungsförderung zu Gute kommen wird.

Termine

- 21. Juni VHL-Familientag in der Schweiz
- 29. August Selbsthilfetag in einem Schweizer Einkaufsmarkt mit einem VHL-Stand
- 19. September VHL Infoveranstaltung Schweiz in Solothurn
- 16. bis 18. Oktober 2009 Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in Berlin

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