



Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
VHL-Rundbrief Juni 2015

Heft 2

Jahrgang 16

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung

Berichte von den regionalen Treffen Frühjahr 2015

Bereitstellung von Paraffinmaterial für die Biomaterialbank für Betroffene der VHL-Erkrankung

Versicherungen

se-Atlas

VHL Europa Mitgliederversammlung

EURORDIS Mitgliederversammlung in Madrid

Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2015 Eva-Luise Köhler zeichnet Kinderärzte für wegweisende Forschung aus.

U10 von Hippel - Lindau-Benefizturnier

DiBaDu und dein Verein 2015

Termine

Was ist VHL?



In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

heute soll dieser Beitrag das Motto „Veranstaltungen“ haben, denn es gibt zu diesem Thema – wie so häufig im Leben – sowohl schönes, als auch nicht so schönes zu berichten.

Und da positives Denken ja der Gesundheit dienlich sein soll, also den erfreulichen Termin zuerst: Wie wir schon im vergangenen Rundbrief berichtet haben, findet am 27.06. das zweite U10 Von-Hippel-Lindau-Benefiz-Fußballturnier in Dornstadt statt, dessen Erlös unserem Verein zu Gute kommen wird. Es freut uns sehr, dass wir auf diese Weise nicht nur zu einer sehr willkommenen Spende kommen werden, darüber hinaus trägt dieses Turnier auch dazu bei, die Bekanntheit von VHL in der Öffentlichkeit zu erhöhen. Nicht nur erhalten die Eltern und der sportliche Stab der Kinder-Mannschaften einen Einblick in die Krankheit, auch in der örtlichen Presse wird über dieses Turnier und VHL berichtet werden. Eine schöne Sache, finde ich, und ich möchte alle in der Nähe Wohnenden motivieren, am 27.06. in Dornstadt vorbeizuschauen, das ist auch für einen Nicht-Fußball-Fan eigentlich ganz putzig – und verhungern muss man dort auch nicht.

Nicht unkommentiert lassen möchte ich weiterhin einen anderen, bereits vergangenen Termin: das regionale Treffen in Baden-Württemberg. Dieses ist mangels Teilnehmenden ausgefallen. Man mag vielleicht dem damals mal wieder stattfindenden Bahnstreik eine gewisse Mitschuld geben können, aber auch ohne diesen wäre das Treffen vermutlich nicht zustande gekommen. Das ist schade, denn ich hatte den Eindruck, dass es den Teilnehmenden im vergangenen Jahr ganz gut gefallen hat. Und ein grundsätzliches Interesse an der Veranstaltung wird während des Jahres immer mal wieder kundgetan – bis es dann soweit ist. Im nächsten Jahr werden wir dem Treffen in Stuttgart noch eine letzte Chance geben. Ich hoffe sehr, sie wird genutzt werden.

Und da man ja nie mit schlechter Stimmung auseinander gehen soll, noch abschließend ein kleines – positives! - gedankliches Post-It: vom 30.10. - 01.11.2015 findet die Infoveranstaltung und Mitgliederversammlung in Freiburg statt!

So verbleibe ich bis zum nächsten Mal – oder vielleicht auch bis zur Infoveranstaltung - mit den besten Wünschen,

Ihre und Eure
Dagmar Rath

Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung

Am Wochenende 30. Oktober bis 01. November 2015 findet in Freiburg die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung statt.



Martinstor
Copyright: FWTM/ Schoenen

Freiburg = Münster, Bächle, Köstlichkeiten und Wein gepaart mit Nachhaltigkeit - das alles ist Freiburg und noch viel mehr. Lassen Sie uns auf Entdeckungstour durch die sonnenreiche Großstadt gehen und lassen Sie die badisch sympathische Lebensweise und das Flair einer internationalen Universitäts- und ökologischen Vorzeigestadt auf sich wirken.

Das ausführliche Programm wird im nächsten Rundbrief veröffentlicht. Vorab aber schon ein paar Informationen:

- Zeitgleich mit der Mitgliederversammlung findet ein Erfahrungsaustausch für Angehörige statt
- Eine Kinderbetreuung wird ebenfalls angeboten.

Die Veranstaltung findet im Hotel Stadt Freiburg, Breisacher Straße 84b in 79110 Freiburg statt.

Zimmer können unter dem Stichwort „VHL“ per Telefon 0761-89680, Fax 0761-8095030 oder Email: info@hotel-stadt-freiburg.de reserviert werden. Die Zimmerpreise betragen für ein EZ 50 Euro/Nacht sowie für ein DZ 80 Euro/Nacht. In der Buchungsbestätigung wird ein höherer Betrag genannt, da der Verein den Differenzbetrag für die beiden Übernachtungen übernimmt. Für junge

Erwachsene (17-27 Jahre) sowie Kinder übernimmt der Verein die Übernachtungskosten komplett. Buchungen sollten bis zum **01. Oktober 2015** erfolgen, danach verfällt das Kontingent der reservierten Zimmer.

Nähere Informationen über das Hotel finden Sie unter:
<http://www.hotel-stadt-freiburg.de/index.php?id=343>

Anmeldungen bitte per Email oder Brief an Gerhard Alsmeier (Kontaktdaten hinten im Rundbrief).

Berichte von den regionalen Treffen Frühjahr 2015

Bericht vom regionalen Treffen in Essen

Der Frühling lässt noch ein wenig auf sich warten und so fällt es nicht schwer diesen trüben, grauen und kalten Tag im Speisesaal der Huysen Stiftung der Kliniken Essen-Mitte zu verbringen.

In der Runde sitzen 26 Teilnehmer, von denen fünf zum ersten Mal dabei sind. Nach ein paar einleitenden Worten von Gerhard Alsmeier folgt die Vorstellungsrunde der Teilnehmenden.



Das Treffen beginnt mit unseren vier Leitsätzen. Zwei von Gerlinde Alsmeier vorbereitete Genesungskarten machen die Runde und werden von allen unterschrieben und an die Adressaten mit guten Wünschen der Genesung weitergeleitet. Die von Herrmann Ruppel und seinem Vater kreativ gestaltete VHL-Spendenbox, die einige von Euch/Ihnen bereits auf der Mitgliederversammlung in Düsseldorf kennengelernt haben, wird auch hier noch einmal vorgestellt. Wie später zu erfahren war, wurde sie fleißig gefüllt.

Dann haben die Teilnehmenden das Wort und können ihre unterschiedlichen Erfahrungen mit den Abläufen bei ihren Kontrolluntersuchungen mitteilen. Gerhard Alsmeier weist darauf hin, dass zur Terminierung der Kontrolluntersuchungen am Uniklinikum Freiburg inzwischen eine Vorlaufzeit von 8 Monaten eingeplant werden muss.

Das Thema Forschung wird gleich in zwei Projekten noch einmal angesprochen. Zum einen im Forschungsprojekt von Dr. Theurich, der an der Uniklinik Köln tätig ist (siehe Rundbrief Februar 2015). Auch an dieser Stelle der Hinweis den für uns VHL'er wichtigen Aspekt der Forschung zu unterstützen. Ein weiteres Thema aus der Forschung ist unsere nun schon bekannte Biomaterialbank. Laut Ankündigung von Gerhard Alsmeier werden demnächst entsprechende Schreiben zur Anforderung von Biomaterial auf unserer Homepage zur Verfügung stehen. Die Vormittagsrunde schließt mit Stellungnahmen und Fragen einzelner Teilnehmenden.

Dann werden wir zur Mittagspause entlassen und können den Magen mit leckerem Eintopf zufrieden stellen. Für einen regen Erfahrungsaustausch besteht danach noch reichlich Gelegenheit bevor um ca. 15.30 das Treffen endet.

Angela Eilers

Bericht vom regionalen Treffen in Berlin

Am regionalen Treffen nahmen insgesamt 14 Personen teil, zwei waren zum ersten Mal dabei sowie Dr. Kreusel und Dr. Busch.

Dr. Busch ist operierender Urologe an der Charite und im Team von Frau Prof. Plöckinger. Er forscht an Nierenkrebs und VHL. Es wurde fleißig mit ihm diskutiert, u. a. über Kontrastmittelgabe bei MRT-Untersuchungen und die mögliche Schädigung der Nieren, wenn die Nierenfunktion eingeschränkt ist.

Die DRK-Kliniken Berlin Spandau entwickeln sich immer mehr zum Augenzentrum für Erkrankungen des hinteren Augenabschnitts. Dr. Kreusel wies darauf hin, dass eine Überweisung nicht unbedingt von einem Augenarzt ausgestellt werden muss, sondern auch vom Hausarzt oder Internist erfolgen kann, wenn auf der Überweisung „Lasierung zur Behandlung von VHL“ steht. Dass dies jedoch nur dann erfolgt, wenn dies angezeigt ist, erklärt sich von selbst.



Nachfolgend ein kurzes Feedback einer erstmalig Teilnehmenden zum Treffen: Mein Vater und ich sind hellauf begeistert gewesen. Anfangs war ich doch etwas aufgeregt und nervös, erst recht wo ich merkte, dass die vorhandenen Teilnehmer sich schon kannten. Die Vorstellungsrunde hat mir geholfen etwas ruhiger zu werden. Als dann die erste Pause eintrat und die ersten Mitglieder auf mich zukamen, hat sich meine Gefühlslage um 180 Grad gewendet. Ich habe mich sehr wohl und aufgehoben gefühlt. Das Treffen an sich war auch sehr gut gestaltet und informationsreich. Mein Vater will mich jetzt immer zum Treffen in Berlin begleiten =).

Regionales Treffen der Bayern und Österreicher am 11.04.2015

In diesem Jahr haben wir nun also zum zweiten Mal unser neues Konzept in die Tat umgesetzt und uns erst um kurz nach 11 Uhr zum Erfahrungsaustausch im Restaurant Fasanerie getroffen und dort auch gleich zu Mittag gegessen. Anschließend waren wir dann noch im direkt dabei gelegenen Park unterwegs, um uns ein wenig die Beine zu vertreten.



Besonders gefreut hat mich, dass wir in diesem Jahr mit 10 Teilnehmenden wieder gut „besetzt“ waren, nachdem wir im letzten Jahr den absoluten Teilnehmer-Negativrekord aufgestellt hatten. Insofern gehe ich nun hoffnungsvoll davon aus, dass diese Art des Treffens doch nicht so schlecht ist. Und wenn wir im nächsten Jahr wieder einen Nebenraum für uns alleine haben werden, dann steht einem rundum gelungenen Treffen nichts mehr im Wege. Bis spätestens dahin!

Dagmar Rath

Bereitstellung von Paraffinmaterial für die Biomaterialbank für Betroffene der VHL-Erkrankung

Seit kurzem können Teilnehmende der VHL-Biomaterialbank Dokumente von der Homepage <http://www.hippel-lindau.de/biomaterialbank.html> (ganz unten auf der Seite) herunterladen, um entnommenes Tumorgewebe, welches in Paraffin fixiert wurde, an den Lagerort (IKP-Stuttgart) zu schicken. Diese Gewebeproben werden mindestens für 10 Jahre in der jeweiligen Pathologie des Krankenhauses, in dem die Teilnehmenden operiert wurden, aufbewahrt. Nach 10 Jahren wird das Biomaterial in der Regel entsorgt und steht somit Forschungszwecken nicht mehr zur Verfügung.

Die Anfrage muss daher an die entsprechende Klinik / Pathologie gesendet werden, der Beispieltext befindet sich auf der Homepage. Dort ist weiterhin ein Dokumentationsbogen für die Paraffinblöcke enthalten.

Nach Erhalt der Proben können Sie zunächst zu Hause bei normaler Raumtemperatur aufbewahrt werden, um sie dann zusammen mit dem Dokumentationsbogen anonym direkt an das IKP zu senden.

Wir hoffen auf rege Beteiligung der VHL-Biomaterialbankteilnehmer!

Versicherungen

Autor: Holger Borner, Referatsleiter Recht und Sozialpolitik bei der BAG Selbsthilfe

Gesundheitsprüfung

Je nach Versicherungstyp werden mit dem Antrag mehr oder weniger Fragen zum Gesundheitszustand gestellt. Ein Gentest wird grundsätzlich nicht verlangt. Es darf auch nicht auf die Ergebnisse von etwaigen Genuntersuchungen zurückgegriffen werden (Ausnahmen sind nach dem Gesetz nur vorgesehen bei Versicherungssummen von über 300.000 Euro oder einer jährlichen Rentenleistung von mehr als 30.000 Euro). Allerdings müssen die Angaben zum Gesundheitszustand richtig und vollständig sein. Wird ausdrücklich nach dem Vorliegen einer (Vor-)Erkrankung gefragt, ist diese auch anzugeben. Sollten in einem Versicherungsvertrag nicht korrekte Angaben gemacht worden sein, hat der Versicherte das Recht, den Versicherungsvertrag zu kündigen, von ihm zurückzutreten oder ihn gegebenenfalls (wenn dies die Vertragsbedingungen so ermöglichen) einseitig zu ändern (z.B. einen Risikozuschlag zu erheben).

Wird der Vertrag gekündigt oder wegen arglistiger Täuschung angefochten, besteht dann zum einen kein Versicherungsschutz, wenn etwas passiert und zum anderen werden in der Regel auch die Beiträge nicht zurückerstattet. Um sich abzusichern wird empfohlen, im Versicherungsvertrag einen Ansprechpartner zu nennen, der zu gesundheitlichen Fragen des Versicherers fachmännisch Stellung nehmen kann, etwa den Hausarzt. So kann man zumindest teilweise die Verantwortung für die Richtigkeit der Angaben (einschließlich der entsprechenden Beweislast im Streitfall) auf den Versicherer verlagern. In der Regel verlangen die Versicherungsunternehmen ohnehin die Zustimmung, dass sie bei Ärzten, Krankenhäusern oder auch Krankenkassen Informationen einholen dürfen.

Gerade bei einer Berufsunfähigkeitsversicherung wird empfohlen, zunächst mehrere Probeanträge (ohne Angabe des vollständigen Namens) zu stellen, indem das Antragsformular deutlich als „Probeantrag“ gekennzeichnet wird. Aus den verschiedenen Angeboten kann dann das Beste ausgewählt werden und es verhindert im Falle einer Ablehnung negative Folgen bei einem neuerlichen Antrag.

Krankenversicherung

Als Pflichtversicherung unterliegt die Aufnahme in der gesetzlichen Krankenversicherung keiner Gesundheitsprüfung. Zusätzlich besteht die Möglichkeit zum freiwilligen Abschluss einer Krankenergänzungsversicherung (Brille, Zahnersatz, etc.), die einer vereinfachten Gesundheitsüberprüfung unterliegt. Beim Abschluss einer Krankenzusatzversicherung (Chefbehandlung, Einzelzimmer, etc.) ist meist eine umfangreiche Gesundheitsprüfung fällig. Gleiches gilt für eine private Krankenversicherung. Anders als die gesetzlichen Krankenkassen können sie aufgrund der allgemein geltenden Vertragsfreiheit selbst entscheiden, mit wem und unter welchen Voraussetzungen sie Krankenversicherungsverträge abschließen. Aus diesem Grunde ist es für Personen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen meist schwierig, - wenn überhaupt - einen günstigen privaten Krankenversicherungsschutz zu erreichen.

Eine Sonderstellung nehmen Beamte ein. Für Beamte lohnt sich der Abschluss einer privaten Krankenversicherung, zumal die staatliche Beihilfe auch im Pensionsalter erhalten bleibt. Denn Personen, die gerade verbeamtet wurden, können von einer privaten Versicherung ohne oder mit begrenztem Risikoaufschlag (max. 30 %) aufgenommen werden, wenn sie innerhalb von sechs Monaten einen Aufnahmeantrag stellen. Dies gilt allerdings nur für private Versicherungsunternehmen, die der sog. „Öffnungsaktion der PKV für Beamte und ihre Angehörigen“ beigetreten sind. Nähere Informationen finden sich auf der Internetseite www.pkv.de.

Erwerbsunfähigkeitsrente

Der Begriff „Berufsunfähigkeitsrente“ ist zum 01.01.2001 entfallen, sowohl die ehemalige „Berufsunfähigkeits-“ wie die „Erwerbsunfähigkeitsrente“ sind seit diesem Zeitpunkt entfallen und wurden ersetzt durch die „Renten wegen voller und teilweiser Erwerbsminderung“. Erstere entspricht der früheren Erwerbsunfähigkeitsrente, letztere der früheren Berufsunfähigkeitsrente. Die Berufsunfähigkeitsrente wird nur noch an Bestandsrentner gezahlt.

Erwerbsminderungsrente erhält, wer als Versicherter

- Die Regelaltersgrenze noch nicht erreicht hat,
- teilweise bzw. voll erwerbsgemindert ist,
- in den letzten fünf Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung drei Jahre Pflichtbeiträge für eine versicherte Beschäftigung oder Tätigkeit eingezahlt hat und
- vor Eintritt der Erwerbsminderung die allgemeine Wartezeit von fünf Jahren erfüllt hat.

Kann eine Person im Rahmen einer 5-Tage-Woche weniger als 3 Stunden täglich arbeiten, erhält sie die volle Erwerbsminderungsrente. Kann sie zwischen 3 und 6 Stunden täglich arbeiten, wird von einer teilweisen Erwerbsminderung ausgegangen und sie erhält die halbe Erwerbsminderungsrente. Empfänger einer halben Erwerbsminderungsrente, die arbeitslos sind, weil kein Teilzeit-Arbeitsplatz zur Verfügung steht, erhalten unter Umständen die volle Erwerbsminderungsrente. Kann noch mehr als 6 Stunden täglich gearbeitet werden, besteht kein Anspruch. Die Höhe der Erwerbsminderungsrente errechnet sich – wie bei anderen Rentenarten - anhand der bis zum Renteneintritt eingezahlten Beiträge sowie zurückgelegten rentenrechtlichen Zeiten. Da gerade diejenigen, bei denen bereits in jungen Jahren eine Erwerbsminderung eintritt, wegen fehlender Beitragsjahre eine nur sehr geringe Rente erhalten würden, werden sie bei der Rentenberechnung so gestellt, als seien sie vom Eintritt der Erwerbsminderung bis zur Vollendung des 62. Lebensjahres beitragspflichtig beschäftigt gewesen. Da die Regelaltersgrenzen inzwischen stufenweise auf 67 Jahre angehoben werden, werden Renten wegen teilweiser oder voller Erwerbsminderung künftig bis zum Erreichen der jeweiligen neuen Regelaltersgrenze geleistet.

Bei Erwerbsminderung vor der jeweils maßgeblichen Altersgrenze wird die Rente um einen Rentenabschlag gekürzt. Er beträgt für jeden Monat des früheren Rentenbezugs 0,3 Prozent, maximal 10,8 Prozent.

Erwerbsminderungsrenten werden nur noch als Zeitrenten (Befristung 3 Jahre) gewährt. Sie können wiederholt werden. Leistungen werden ab dem siebten Monat der Erwerbsminderung gezahlt.

Private Berufsunfähigkeitsversicherung

Um die Lücke zwischen der Erwerbsminderungsrente und dem bisher erzielten Einkommen zu schließen, bieten Versicherungen private Berufsunfähigkeitsversicherungen an. Die BU-Versicherung unterliegt in der Regel einer sehr gründlichen Gesundheitsprüfung.

Für VHL-Betroffene, die bereits Tumoren entwickelt haben, ist der Abschluss einer privaten Berufsunfähigkeitsversicherung ziemlich aussichtslos, da die Versicherer sie mit großer Wahrscheinlichkeit ablehnen werden. Als besonders kritisch ist die Zeit anzusehen, in der es auch noch keine Ansprüche aus der gesetzlichen Erwerbsminderungsrente gibt, da noch keine 5 Jahre Beiträge in die gesetzliche Rentenversicherung eingezahlt wurden. Hier sollten Eltern überlegen, ob sie nicht frühzeitig einen Sparplan aufstellen, um im Falle einer Erwerbsminderung ein kleines finanzielles Polster geschaffen zu haben.

Für junge VHL-Betroffene (ab dem 15. Lebensjahr), die noch keine Tumoren entwickelt haben, bieten verschiedene Versicherungsgesellschaften eine Erwerbsunfähigkeitsversicherung an, die jedoch auch einer Gesundheitsprüfung unterliegt. Nach Abschluss der Berufsausbildung kann diese Erwerbsunfähigkeitsversicherung ohne Gesundheitsprüfung zu gleichen Bedingungen in eine Berufsunfähigkeitsversicherung umgewandelt werden.

Pflegezusatzversicherung

Der Abschluss einer solchen Pflegezusatz- bzw. Pflegetagesgeldversicherung kann durchaus sinnvoll sein, wobei in der Regel Fragen zum Gesundheitszustand gestellt werden. Diese Pflegezusatzversicherung deckt die Lücke zwischen den Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung und den tatsächlich anfallenden Kosten. Seit 2013 wird die ergänzende Pflegezusatzversicherung

staatlich gefördert, d.h. im Falle einer bestimmten monatlichen Mindestbeitrags werden die entsprechenden Verträge staatlich subventioniert (ähnlich wie bei der sog. Riester-Rente). Da nicht alle Versicherungsunternehmen diese Form der Versicherung anbieten, muss man sich vorab informieren, ob ein entsprechendes Angebot überhaupt besteht. Von Vorteil ist vor allem, dass bei der geförderten Pflegeversicherung keine Gesundheitsprüfung stattfindet und dementsprechend auch keine Risikozuschläge bei Vorerkrankungen anfallen. Voraussetzung für eine Inanspruchnahme ist, dass der Versicherte das 18. Lebensjahr vollendet hat und gesetzlich pflegeversichert ist.

Lebensversicherungen

Die kapitalbildende Lebensversicherung ist in Deutschland die klassische Form der privaten Alterssicherung. Hierbei wird der Großteil des monatlichen Beitrages zur Kapitalbildung verwendet und lediglich ein kleiner Teil für den vorzeitigen Todesfall zurück behalten. Die kapitalbildende Lebensversicherung ist grundsätzlich immer mit einer Gesundheitsprüfung verbunden, so dass VHL-Betroffene, die bereits Tumore entwickelt haben, normalerweise nicht aufgenommen werden.

Als Alternative kann eine Risikolebensversicherung in Betracht kommen, die aber nur im Todesfall der versicherten Person zur Auszahlung kommt. Hier erhält die vereinbarte Summe dann an die im Vertrag begünstigte Person. Hier gibt es mittlerweile Anbieter, die diese auch ohne Gesundheitsprüfung anbieten. Bedingung ist jedoch regelmäßig eine mehrjährige Anwartschaft, um Leistungen zu erhalten. Überdies ist die Versicherungssumme meist deutlich beschränkt. Andere Versicherer bieten sie deshalb auch als Sterbeversicherung an, die im Wesentlichen die Kosten der Beerdigung abdecken.

Rentenversicherung

Jeder Arbeitnehmer (außer Beamte) muss Beiträge in die gesetzliche Rentenversicherung einzahlen und bezieht Leistungen daraus, wenn er das Rentenalter erreicht. Die Höhe der Rente ergibt sich aus der Dauer und der Höhe der Beitragszahlungen. Von der zuständigen Versicherungsanstalt (Deutsche Rentenversicherung) können Informationen über die Höhe der zu erwartenden Rente und über eventuell bestehende Fehlzeiten erfragt werden. In bestimmten Fällen besteht die Möglichkeit, die Fehlzeiten durch eine nachträgliche freiwillige Beitragszahlung auszugleichen. Diese Möglichkeit sollte insbesondere dann überprüft werden, wenn der VHL-Betroffene erst seit kurzem und / oder sehr geringe Beiträge entrichtet hat und eine Erwerbsminderung zu befürchten ist.

Neben der gesetzlichen Rentenversicherung kann auch jeder eine private Rentenversicherung abschließen. Diese ist grundsätzlich ohne Gesundheitsprüfung möglich, da die Leistungen hieraus nur erbracht werden, wenn der Versicherte das vertraglich festgelegte Renteneintrittsalter erlebt.

Private Unfallversicherung

Ob eine private Unfallversicherung sinnvoll ist, muss jeder individuell für sich entscheiden. Hinzuweisen ist, dass von ihr in der Regel nur Unfälle, nicht aber (absehbare) Krankheitsentwicklungen erfasst werden. Hinzu kommt, dass in vielen Bereichen (insbesondere am Arbeitsplatz bei Arbeitsunfällen oder Berufskrankheiten) meistens auch der gesetzliche Unfallversicherungsschutz greift. Da aber die von ihr geleisteten Verletztenrenten und sonstigen Entschädigungen oft nur teilweise den tatsächlichen Bedarf im Invaliditätsfall kompensieren, kann es für manchen überlegenswert sein, sich zusätzlich privat abzusichern. Auch hier gilt natürlich, dass die Höhe der Versicherungsleistung abhängig ist von den zuvor gezahlten Beiträgen.

Und insoweit kann es für manchen durchaus empfehlenswert sein, wenn er eine Versicherung abschließt, die eine lebenslange, monatlich gezahlte Unfallrente garantiert. Wichtig ist dabei, dass man sich vorab die Vertragsbedingungen genau durchliest und sich informiert, unter welchen Voraussetzungen (z.B. Grad der Behinderung) Versicherungsleistungen erbracht werden.

se-Atlas

Seit dem 28. Februar 2015, passend zum Tag der Seltenen Erkrankungen, wurde das Informationsportal www.se-atlas.de freigeschaltet und auch wir gelistet sind.

Der se-atlas stellt die Versorgungslandschaft in Form einer kartographischen Karte sehr übersichtlich da. Das Projekt ist als eine Maßnahme aus dem nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen, der 2013 veröffentlicht wurde, hervorgegangen und wird vom Bundesministerium für Gesundheit finanziert.

Wir freuen uns sehr über dies neue Informationsangebot und sind natürlich interessiert, dass auch die Versorgungsangebote für VHL angemessen vertreten sind.

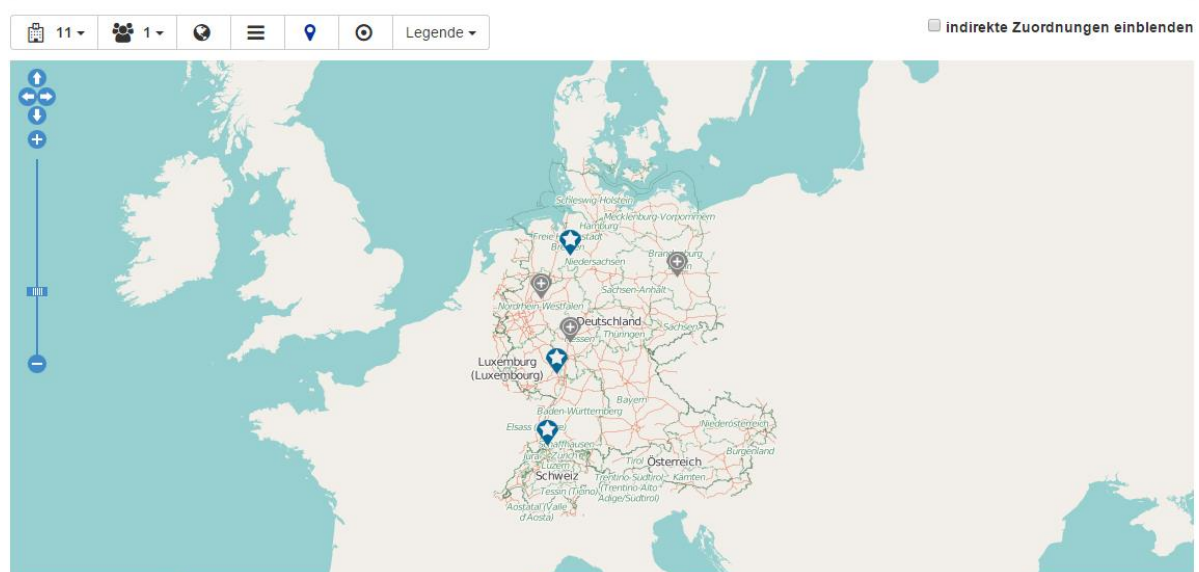
Das schöne und innovative an se-atlas ist, dass wir als Patientenorganisation aktiv einen Beitrag leisten können, die Datengrundlage und die Datenqualität zu verbessern. Dies wollen wir tun!

1. Wir haben für uns bekannte Versorgungseinrichtungen im se-atlas einen Grundeintrag vorgenommen. Im nächsten Schritt wird der Dateneintrag an die entsprechende Versorgungseinrichtung übertragen. Der Eintrag muss dann nur noch mal überprüft und ggfs. ergänzt werden.
2. Zukünftig können wir als Patienteneinrichtung eine Einrichtung, die im se-atlas für VHL gelistet ist unseren „Stempel“ aufdrücken. Umgekehrt können Versorgungseinrichtungen uns oder anderen Einrichtungen einen Stempel geben. Das Stempelprinzip soll die Vernetzung untereinander aufzeigen und die Datenqualität durch Transparenz sichern.

Unter www.se-atlas.de/map/Von-Hippel-Lindau-Syndrom sind aktuell 24 Versorgungseinrichtungen sowie vier!!! Patientenorganisationen gelistet. Dies liegt daran, dass auch indirekte Versorgungseinrichtungen gelistet werden. Nimmt man das Häkchen raus und lässt sich nur die direkt zugeordneten Versorgungseinrichtungen anzeigen, werden insgesamt 11 Versorgungseinrichtungen sowie wir als Patientenorganisation gelistet. Diese 11 Einrichtungen sind vom VHL Verein angelegt worden und werden demnächst auch von uns "gestempelt".

Von-Hippel-Lindau-Syndrom

ExpertLink (Orphanet)



VHL Europa Mitgliederversammlung

Am 28. Mai fand in Madrid im Rahmen der EURORDIS Mitgliederversammlung die erste Mitgliederversammlung von VHL Europa statt. Diese Veranstaltung darf man sich nicht sehr groß vorstellen, denn bei VHL Europa sind nur VHL Patienten Organisationen vertreten. An dem Treffen nahmen persönlich vor Ort Vertreter aus Dänemark, Deutschland, Frankreich, den Niederlanden und Ungarn statt, per Skype waren Griechenland und Italien vertreten.



Von links nach rechts: Helga (Ungarn), Jean-Joseph (Frankreich), Ronald (Niederlande), Gerhard (Deutschland), vibek (Dänemark)

Obwohl VHL Europa erst im Oktober 2014 gegründet wurde, konnte schon auf ein recht aktive Vereinsarbeit zurückgeblickt werden.

- Die rechtliche Vereinsgründung ist fast abgeschlossen. Da die Satzung auf Englisch ist, musste sie zunächst ins niederländische übersetzt werden, denn in den Niederlanden wird der Verein offiziell eingetragen.
- Die Homepage www.vhl-europa.org wurde von Andreas Beisel sehr schön gestaltet und wird nach und nach mit Leben und Informationen gefüllt.
- Ein erster Newsletter wurde bereits auch schon verschickt, für den Juni ist der nächste Newsletter geplant. Interessierte können ihn über die Homepage anfordern.

Auch wurden bereits einige Projekte in Angriff genommen, von denen jedoch die meisten noch nicht abgeschlossen sind:

- Ende Juli - Anfang August findet das erste europäische Treffen für junge Erwachsene in den Niederlanden (Alter 18 - 27 Jahre) statt. Interessierte können sich gerne noch anmelden (siehe Rundbrief aus dem Februar).
- Es soll eine Liste von Expertencenter erstellt werden. Diese "VHL-Kliniken" müssen ganz konkrete Bedingungen erfüllen wie z.B. Anzahl der Patienten, Bereitschaft zur Abgabe einer zweiten Meinung oder wissenschaftliches Publizieren. Die Überprüfung erfolgt durch orpha.net. Die Liste der Expertencenter wird dann auf der Homepage veröffentlicht.
- Jedes Jahr wird europaweit eine Qualitätsüberprüfung von Laboren durchgeführt, die den DNA-Test für VHL anbieten. Daran nehmen jährlich knapp 50 Labore teil. VHL Europa hat nun vom Veranstalter dieser Qualitätsüberprüfung (EMQN. <http://www.emqn.org/emqn/Home>) die Liste der teilnehmenden Labore erbeten. Aktuell sollen diese Labore über www.orpha.net abrufbar sein, dort sind jedoch nicht alle Labore gelistet. Für mögliche VHL-Betroffene ist es aber jedoch wichtig entsprechende Informationen zu erhalten.

- Es soll eine Krankheitsbeschreibung für Ärzte (nicht für Betroffene) erstellt werden, in der alles Wichtige zur VHL-Erkrankung zusammengefasst wird und zwar in medizinischer "Sprache". Es gibt Erfahrungen aus anderen Mitgliedsländern, dass Ärzte sich weigern, eine laiengerechte Krankheitsbeschreibung zu lesen.

Auf der Mitgliederversammlung wurde Dänemark als Mitglied und Belgien als außerordentliches Mitglied aufgenommen. Als neuer Schriftführer wurde der Vorsitzende der italienischen VHL-Selbsthilfe gewählt, der das Amt von der bisherigen Schriftführerin aus Griechenland übernimmt.

Das europäische VHL-Haus nimmt langsam aber stetig Konturen an!

EURORDIS Mitgliederversammlung in Madrid

Jedes Jahr bietet das EURORDIS-Mitgliedertreffen über 200 Patienten, Patientenorganisationen, politischen Entscheidungsträgern und anderen Interessenvertretern die Möglichkeiten zur Kontaktpflege. Weiterhin gehören zum Angebot Seminare zur Kompetenzerweiterung mit dem Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern.

Am Freitagmorgen fand die Mitgliederversammlung statt, an der mehr als 100 Vertreter der einzelnen Patientenorganisationen teilnahmen. Erwähnenswert war hier ein Antrag von zwei Mitgliedsorganisationen, die keine Beschränkung bei der Finanzierung durch Pharmafirmen wünschten. Dieser Antrag wurde mit über 90 Gegenstimmen abgelehnt und die alte Regelung bleibt bestehen.

Am Freitagnachmittag waren „European Referenz Networks“ (ERN) im Mittelpunkt. ERN entsprechen am ehesten den "Zentren für seltene Erkrankungen" in Deutschland, wobei die ERN sich europaweit vernetzen müssen.

Am Samstag konnte zwischen drei Seminaren ausgewählt werden und zwar Forschung, Experten Center und Sozialpolitik.

Das nächste Treffen wird im Mai nächsten Jahres in Edinburgh (Schottland) stattfinden.

Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2015 Eva-Luise Köhler zeichnet Kinderärzte für wegweisende Forschung aus.

Preisträger des diesjährigen Eva Luise Köhler Forschungspreises für Seltene Erkrankungen sind zwei Kinderärzte aus Münster und Berlin. Der Münsteraner Pädiater Prof. Dr. Omran und sein Team erhalten den mit 50.000 Euro dotierten Preis für ihre Arbeit zu den Ursachen einer seltenen Lungenerkrankung bei Kindern, der primären Cilien Dyskinesie.

Träger des mit 15.000 Euro dotierten Anerkennungspreises für Nachwuchswissenschaftler ist der an der Charité – Universitätsmedizin Berlin tätige Kinderarzt Dr. Stefan Lobitz. Gemeinsam mit seinem Team möchte er ein Projekt zur frühen Diagnostik einer seltenen angeborenen Bluterkrankung, der Sichelzellanämie, durchführen.

Eva Luise Köhler überreichte die Preise im Rahmen eines Festakts an der Charité in Anwesenheit ihres Mannes, des Bundespräsidenten a.D. Prof. Dr. Horst Köhler, der Bundesforschungsministerin Prof. Dr. Johanna Wanka und des Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe.

„Mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis und dem Preisgeld von 50.000 Euro wollen wir herausragende und innovative Forschung im Bereich Seltener Erkrankungen gezielt vorantreiben. Das Leiden von Betroffenen soll gelindert und ihr Lebensqualität nachhaltig verbessert werden.“, so Eva Luise Köhler auf der Preisverleihung.

In Deutschland leben rund 4 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen. Bisher können nur wenige 100 der 6.000 bis 8.000 Erkrankungen, die zu den Seltenen zählen, behandelt werden. *„Seltene Erkrankungen haben großen Forschungsbedarf! Das BMBF setzt sich weiterhin mit gezielter Forschungsförderung für Seltene Erkrankungen dafür ein, dass neue therapeutische Möglichkeiten für bislang unheilbare Erkrankungen erschlossen werden“*, so Bundesministerin Johanna Wanka in ihrer Rede auf der Preisverleihung.

Bundesminister Hermann Gröhe unterstreicht: *„Die rund vier Millionen Patienten mit Seltene Erkrankungen in Deutschland brauchen unsere Aufmerksamkeit, um Forschung, aber auch die Versorgung gezielt zu verbessern. Neben unserem Engagement sind wir auf die Initiative hervorragender Mediziner, der Wissenschaft, aber auch der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und Patienteninitiativen wie der Allianz Chronischer Seltene Erkrankungen angewiesen.“*

Die beiden ausgezeichneten Forschungsprojekte können einen ganz entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Gesundheit und der Lebensqualität von betroffenen Kindern und Jugendlichen leisten. Diese Erkrankungen sind in Deutschland sehr selten, eine Lungenerkrankung aufgrund einer primären Cilien Dyskinesie kommt nur bei einem von 20 000 Neugeborenen vor. Von der Sichelzellenanämie ist nur einer von 40.000 Menschen betroffen, die fast ausschließlich aus Afrika und dem Mittelmeerraum stammen. Beide Erkrankungen können ohne zeitgerechte Diagnose und effiziente Therapien bereits im Kindesalter tödlich verlaufen.

Seit nunmehr acht Jahren verleiht die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in Kooperation mit dem Dachverband der deutschen Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltene Erkrankungen, der ACHSE, den Eva Luise Köhler Forschungspreis. Diese Auszeichnung soll deutlich machen, dass die auch als Waisen der Medizin bezeichneten Erkrankten besondere Unterstützung benötigen, um ihren sehr vielschichtigen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Quelle:

http://www.achse-online.de/cms/informationen/pressemitteilungen/pressemitteilungen.php?we_objectID=652&back=true

U10 von Hippel - Lindau-Benefizturnier

Am 27.06.2015 findet das zweite U10 von Hippel - Lindau-Benefizturnier in Dornstadt (in der Nähe von Ulm) statt.

Das Teilnehmerfeld ist auch in 2015 hochkarätig besetzt:

FC Zürich, FC Bayern München, Hertha BSC Berlin, FC Augsburg, TSG 1899 Hoffenheim, SC Freiburg, TSV 1860 München, RB Leipzig, SpVgg Greuther Fürth, 1.FC Nürnberg, Karlsruher SC, FSV Frankfurt, SF Dornstadt

Das Benefizturnier wird von Kevin Aleth organisiert. Er ist 22 Jahre jung und ist selber VHL-Betroffener. In seinen jungen Jahren musste Kevin Aleth seine Karriere aufgrund mehrerer Knie Operationen (aktuell 23 Operationen am rechten Knie) beenden. Zunächst war er vier Jahre lang bei den Stuttgarter Kickers und anschließend beim FC Bayern München. Aktuell ist Kevin Aleth bei den Münchener Löwen dem TSV 1860 München tätig. Das Fußballspielen lernte Kevin Aleth bei seinem Heimatverein dem VfR Murrhardt.

Mit der SF Dornstadt hat Kevin Aleth einen passenden Veranstalter gefunden der seit 2014 die Krankheit Hippel Lindau mit einer Benefizveranstaltung unterstützt.

Der Erlös des Benefizturniers sowie die eingegangenen Spenden werden am 27.06.2015 dem Verein VHL betroffener Familien übergeben. In Kürze wird die Homepage online sein und ein Link von www.hippel-lindau.de wird eingerichtet. Bereits im letzten Jahr wurde der VHL Verein mit 730,- € unterstützt, der größten Einzelspende in 2014. Interessierte sollten sich dieses Turnier nicht entgehen lassen, dort spielen die zukünftigen Nationalspieler.

DiBaDu und dein Verein 2015

Die Bank ING-DiBa stellt auch in diesem Jahr den 1.000 beliebtesten Vereinen je 1.000 € zur Verfügung. Vor zweieinhalb Jahren haben wir bereits schon einmal an dieser Aktion teilgenommen und bekamen kein Geld, da uns eine Stimme fehlte: wir waren auf dem 1001. Platz.

Dieses Mal möchten wir es schaffen, dafür brauchen wir aber Ihre Stimmen. Sie können für unseren Verein stimmen, in dem Sie folgende Seite im Internet aufrufen:

- <https://verein.ing-diba.de/soziales/49716/verein-vhl-von-hippel-lindau-betroffener-familien-ev>
- dort die Handynummer eingeben
- Sie erhalten eine SMS mit drei Codes, diese geben Sie dann auf der Homepage ein
- und auf "abstimmen" klicken .
Schon erscheinen die Stimmen und die aktuelle Position auf der Homepage.

Damit wir diesmal gewinnen, brauchen wir die Hilfe auch von Ihrer Familie, Freunden, Nachbarn und Arbeitskollegen! Nutzen Sie auch Ihre Freunde auf Facebook, WhatsApp, etc...

Vielen Dank für Ihre Hilfe und Unterstützung!

Termine

- 31. Juli bis 3. August 2015: Treffen für junge Erwachsene in Utrecht, Niederlande
- 30. Oktober bis 01. November 2015: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Freiburg im Breisgau

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

Vorstandsmitglieder

Vorsitzender

Gerhard Alsmeier

Rembrandtstraße 2 · D-49716 Meppen

Telefon: 05931-929552

Email: g.alsmeier@hippel-lindau.de

2. Vorsitzende

Dagmar Rath

Leifstraße 8 · D-81549 München

Email: d.rath@hippel-lindau.de

Schatzmeisterin

Frauke Krämer

Auf Steinert 45 · D-66679 Losheim am See

Telefon: 06872-9214450

Email: f.kraemer@hippel-lindau.de

Schriftführer

Florian Hofmann

Schwörhausgasse 11 · D-89073 Ulm

Telefon: 0731-1407172

Email: f.hofmann@hippel-lindau.de

Beisitzerin

Angela Eilers

Friedhofstraße 2 · D-31787 Hameln

Telefon: 0176-95639106

Email: a.eilers@hippel-lindau.de

Beisitzerin

Melanie Günther

Telefon: 0163-1521397

Email: m.guenther@hippel-lindau.de

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates

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

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

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

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

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

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



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

**Anmeldung für die Informationsveranstaltung
und Mitgliederversammlung in Freiburg
vom 30. Oktober bis 01. November 2015**

Ich / Wir nehmen mit Personen an den Veranstaltungen am Samstag teil.

Ich / Wir nehmen mit Personen an der Mitgliederversammlung am Samstagvormittag teil.

Ich / Wir nehmen mit Personen an dem Erfahrungsaustausch für Angehörige am Samstagvormittag teil.

Ich / Wir nehmen mit Personen am Rahmenprogramm am Sonntag teil.

Ich / Wir reisen am an und bleiben bis zum ... November.

Kinderbetreuung für Kinder Alter der Kinder

Ich helfe gerne zeitweilig bei der Kinderbetreuung: ja / nein

Name:	
Vorname:	
Straße, Hausnummer:	
PLZ – Ort:	
Telefon-Nummer:	
E-Mail-Adresse:	

Wir möchten Sie bitten, diese Anmeldung an unten stehende Adresse zu schicken.

Ort, den Datum Unterschrift

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



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

Mitgliedschafts-Antrag

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

Angaben über die Verbindung zu VHL

Ich bin: Betroffene(r)

Angehöriger

Person mit ähnlicher Erkrankung

Sonstiges

Beruflich mit VHL in Kontakt, und zwar:

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

IBAN: _____ BIC: _____

Kontoinhaber, falls abweichend vom Antragsteller:

....., den

Ort _____ Datum _____ Unterschrift _____

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