



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief August 2008 **Heft 3** **Jahrgang 9**

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Hannover 10. - 12. Oktober 2008

1. Treffen für VHL Betroffene aus Österreich in Linz/Österreich

Aktuelles und Infoveranstaltung Schweiz

Feier zu Prof. Neumann's 60. Geburtstag

VHL Kalender 2009

Aktuelles aus dem Verein

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

auch in dieser August-Ausgabe des Rundbriefes möchte ich Ihre Aufmerksamkeit wieder auf unsere Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung im Oktober in Hannover lenken und damit verbunden eine Bitte an die Leserinnen und Leser aus der Region herantragen.

Erstmalig in diesem Jahr haben wir unsere Informationsveranstaltung (= der Teil nach der Mittagspause) bei der Landesärztekammer Niedersachsen als Fortbildungsveranstaltung angemeldet. Da alle Kassenärzte verpflichtet sind, sich regelmäßig fortzubilden, ist dies eine wunderbare Chance für VHL, bei den niedergelassenen Allgemein- und Fachmedizinerinnen ins Bewusstsein zu kommen. Aber ohne Werbung geht auch hier gar nichts, da das Fortbildungsangebot breit gefächert ist. Daher bitten wir insbesondere alle Leserinnen und Leser aus dem Raum Hannover, diese Möglichkeit bei ihren behandelnden oder befreundeten Ärzten bekannt zu machen.

Und ich habe gleich noch ein weiteres Anliegen an alle Internet-Begeisterten:

Im nächsten Jahr werden wir einen VHL-Kalender herausbringen, der „Blüten“ als Motiv haben wird. Und bei der Bilderauswahl wollen wir Sie beteiligen! Wie? Wir stellen 45 Bilder auf unsere Homepage. Dort können Sie dann abstimmen, welche am schönsten sind und in den Kalender aufgenommen werden sollen. Ich würde mich freuen, wenn möglichst viele bei der Auswahl mitmachen würden! Weitere Informationen finden sich in einem gesonderten Artikel.

Zum Abschluss möchte ich allen noch ein paar besinnliche Worte mit auf den Weg geben:

Kann man nicht, wie man will,
so muss man wollen, wie man kann.
(Jüdisches Sprichwort)

Ihre und Eure
Dagmar Rath

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

Unsere bereits im letzten Rundbrief angekündigte Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung rückt immer näher, daher wollen wir auch jetzt wieder auf diesen Termin aufmerksam machen.



Neues Rathaus in Hannover
Bildmaterial:fotolia.com [©ReSeandra]

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.

Erstmals wird die Informationsveranstaltung von der Landesärztekammer Niedersachsen als Fortbildungsveranstaltung anerkannt. Alle teilnehmenden Ärzte erhalten eine Teilnahmebestätigung und somit 3 Fortbildungspunkte. Bitte informieren sie Ihre Haus- und Fachärzte über diese Möglichkeit. Dies ist insbesondere für Ärzte aus der Region eine gute Möglichkeit sich über VHL zu informieren und dafür Fortbildungspunkte zu bekommen.

Auch diejenigen, die „lediglich“ an den Veranstaltungen am Samstag teilnehmen möchten, werden gebeten, sich vorher beim Vorstand anzumelden, damit wir wissen, wie viele Teilnehmer kommen werden. Hannover ist z.B. mit dem ICE gut auch aus Berlin, Hamburg und dem Ruhrgebiet erreichbar. Für unsere Samstags-Veranstaltungen berechnen wir eine Tagespauschale in Höhe von 10 Euro / Person. In diesem Betrag sind Kaffee, Softgetränke sowie ein Mittagessen enthalten.

Wie in jedem Jahr ist unsere Informationsveranstaltung für alle Interessierten offen. Wir möchten daher an dieser Stelle darauf hinweisen, dass jeder an allen Veranstaltungen teilnehmen kann, also auch Freunde, Verwandte, etc. uns herzlich willkommen sind.

Wir bieten wieder eine Kinderbetreuung am Samstag an. Bitte geben Sie bei der Anmeldung die Anzahl und das Alter der Kinder an.

Das Programm des gesamten Wochenendes und auch die vorläufige Tagesordnung der Mitgliederversammlung befinden sich im mittleren Teil dieses Rundbriefes. Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung geht allen Mitgliedern Anfang September per Post zu.

Wir hoffen, möglichst viele von Ihnen im Oktober in Hannover zu treffen!

1. Treffen für VHL Betroffene aus Österreich in Linz/Österreich

Die Planungen für das erste Treffen für VHL Betroffene aus Österreich in Linz kann nun konkretisiert werden. Die Veranstaltung findet am 20. September im Hotel Kolping in Linz statt. Im Vordergrund steht vor allem der Erfahrungsaustausch, aber es konnten auch zwei Referenten aus Linz gewonnen werden. Eine Anmeldung (schriftlich oder per Email) ist erforderlich.

Programm

09.30 – 10.00 Eintreffen

10.00 – 11.00 Begrüßung / Vorstellungsrunde

Erfahrungsaustausch

11.00 – 12.00 Herr Dr. Webersinke, Fachhumangenetiker,

Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Linz

Thema: Genetische Aspekte bei von Hippel - Lindau

12.00 – 14.00 Mittagspause

14.00 – 15.00 Vortrag Dr. Reinelt,

Konventhospital Barmherzige Brüder Linz

Thema: Behandlung von Hämangiomen der Netz-

haut bei VHL Betroffenen

15.00 – 16.00 Erfahrungsaustausch

Tagungshotel:

Hotel Kolping

Gesellenhausstrasse 5-7

4020 Linz

Telefon: 0043/(0)732/661690

Fax: 0043/(0)732/661690-55

office@hotel-kolping.at

<http://www.hotel-kolping.at>

Anreise mit

Auto:

Autobahnabfahrt Linz Zentrum - bei der sechsten Ampel rechts abbiegen in die Stockhofstraße. Der Beschilderung folgend bei der nächsten Ampel rechts in die Auerspergstraße und dann links in die Gesellenhausstraße.

Bahn:

Vom Hauptbahnhof mit allen 3 Straßenbahn-Linien (Zielanzeige "Universität" oder "Bergbahnhof") bis zur Station "Bürgerstraße". Gegenüber in die Langgasse, dann links in die Gesellenhausstraße.

Aktuelles und Infoveranstaltung Schweiz

Grüezi mitenand

Spektakuläres kann ich heute eigentlich nicht berichten. Keine großen Anlässe, keine Entscheidung von großer Tragweite haben das Vereinsleben in den letzten Monaten geprägt. Vielmehr sind es tausend kleine Schritte, die wir gehen auf dem Wege der Auseinandersetzung und Bewältigung von VHL.

Wie es bei vielen von uns gesundheitlich ein Auf und Ab bedeutet, so beinhaltet auch die Vereinsarbeit Hochs und Tiefs. Können wir vom Vorstand einmal helfen mit Gesprächen, Besuchen und Tipps für eine gute Arztwahl oder ähnliches, dann bedeutet dies doch eine große Genugtuung. Die Arbeit im Verein hat einen Sinn! Wir sind auch wirklich davon überzeugt, sonst würden wir dies auch nicht tun.

Andererseits bedeutet die Vereinsarbeit doch auch sehr viel Aufwand. Zum Beispiel stecken wir aktuell in den Vorbereitungen der nächsten Jahresversammlung. Nachdem wir uns im Vorstand auf eine gute Mischung von Referenten geeinigt hatten, konnte ich die Anfragen abschicken. Mit einer Referentin konnte ich sogar noch vor den Sommerferien definitiv zum Abschluss kommen. Von zwei anderen hatte ich bereits Zusagen per Email. So konnte ich beruhigt in die zwei Wochen Sommerferien mit der Familie starten. Die waren auch bitter nötig, da mein 130% Hauptberuf auch ab und zu mal nach Erholung lechzen lässt. So weit, so gut.

Doch, am Montag von den Ferien wieder zurück, die böse Überraschung: die zwei Referenten mit der provisorischen Zusage ließen mir eine Absage zukommen. Einen Monat vor der Veranstaltung! Jetzt geht die Suche wieder los, was sich jetzt natürlich um einiges schwieriger gestaltet. Hätte ich jetzt sonst noch Zeit im Überfluss, wäre das eine Frage des Aufwandes, aber im Geschäft herrscht saisonal bedingt absolute Überlastung vor, Kinder und Partnerin haben auch ihre (berechtigten) Ansprüche an meine Präsenz und meine eigene Erholung sollte ich auch nicht ganz vernachlässigen, bin schließlich auch nicht mehr der Jüngste....

Lassen Sie sich nicht abschrecken! Wir werden sicher ein sehr interessantes Programm auf die Beine stellen. Es wird sich auf jeden Fall lohnen, am 20. September nach Pfäffikon / SZ zu kommen, auch wenn ich Ihnen im Moment die genauen Referenten und Themen noch nicht bekannt geben kann.

Ich bitte Sie, durch Ihre zahlreiche Teilnahme dem Vorstand zu zeigen, dass die Vereinsarbeit auch für Sie wertvolle Impulse und Informationen gibt. Ihre aktive Mitarbeit und Teilnahme, nicht nur an der Jahresversammlung, bedeutet für Vorstand und auch für die Referenten einen Motivationsschub, um die manchmal nicht sehr erbaulichen Vorbereitungsarbeiten immer wieder an die Hand zu nehmen.

Wir freuen uns auf einen interessanten Tag, viel gute Gespräche im Umfeld der Tagung und erwarten Sie zahlreich am 20. September 2008 im Hotel Schiff in Pfäffikon / SZ.

Für den Vorstand
Uwe Graf

Feier zu Prof. Neumann's 60. Geburtstag

Am 2. Juli 2008 wurde Herr Prof. Dr. Hartmut Neumann von der Universitätsklinik in Freiburg 60 Jahre alt. Er veranstaltete an diesem Tag vormittags ein wissenschaftliches Symposium mit namhaften Medizinern und Wissenschaftlern aus dem In- und Ausland. Am Abend fand im "Haus zur lieben Hand" in Freiburg ein Akademisches Festkonzert statt, zu dem neben vielen Verwandten, Kollegen und Freunden von Prof. Neumann, auch Karl V., sein erster Patient mit seinen Geschwistern, Gerhard Alsmeier und ich persönlich eingeladen waren. Es war ein gemischtes Publikum von insgesamt über 150 Personen anwesend.



Nach einem Sektempfang und einer ausführlichen Begrüßung durch Prof. Neumann - er begrüßte jeden Gast persönlich - begann der Festakt mit dem Klavierstück "Paris Scherzo Nr. 1 op. 20 in h moll" von Frederic Chopin durch den Pianist und persönlichen Freund von Prof. Neumann, Francois Killian aus Paris. Anschließend hielt der Ärztliche Direktor der Medizinischen Klinik Freiburg und Prof. Neumann's Chef, Herr Prof. Gerd Walz, einen interessanten Power Point Vortrag mit dem Titel "Wissenschaft im Dienste des Patienten". Danach referierte Prof. Andrzej Januszewicz aus Warschau seinen Vortrag "From Science to Friendship". Es folgte nun wieder Francois Killian. Diesmal präsentierte er Ludwig van Beethoven's "Klaviersonate C dur op. 53, Waldsteinsonate, Allegro con brio, Introduzione: Adagio – Rondo Allegretto moderato". Im Anschluss daran sang Fanny, eine der zwei Töchter Prof. Neumann's mit Klavier-Begleitung. Abschließend sangen zwei Damen aus der Freiburger Oper in atemberaubender Art und Weise, dass alle anwesenden Personen begeistert waren.

Nach dieser Darbietung und insgesamt 2,5 Stunden nach Beginn dieses Akademischen Festkonzertes lud Prof. Neumann alle in den benachbarten Peterhof, einem sehr schönen, und an diesem Tag angenehm kühlen Gewölbekeller, zum gemütlichen Abend ein. Dort hatten dann auch Prof. Schmidt, Frau Kammel und ich noch die Gelegenheit ein paar Worte an und über Prof. Neumann zu sagen. Dieser schöne Tag klang dann am späten Abend in gemütlicher Runde aus.

Andreas Beisel

VHL Kalender 2009

Für das Jahr 2009 möchten wir zum ersten Mal einen VHL Kalender anbieten. Der Reinerlös (ca. 5 Euro/Stück) kommt der VHL Forschungsförderung zu Gute. In den letzten beiden Jahren haben wir bereits einige Forschungsprojekte gefördert, möchten aber zukünftig versuchen, die Förderung durch z.B. Spenden zu verstetigen (siehe hierzu auch den Vortrag von Dagmar Rath auf unserer diesjährigen Infoveranstaltung in Hannover).

Der Kalender wird in DIN A4 Querformat farbig gedruckt. Auf dem Deckblatt werden VHL relevante Informationen stehen, die Monatsblätter enthalten keinen Hinweis auf VHL und eignen sich somit auch sehr gut zum Verschenken.

Als durchgängiges Motiv wurden „Blüten“ ausgewählt. Der Fotograf Dagobert Scharf aus der Schweiz hat uns 45 verschiedene, professionelle Fotos kostenlos zur Verfügung gestellt. Die Bilder können auf www.kalender.hippel-lindau.de angeschaut werden und es kann online abgestimmt werden, welche Fotos in den Kalender aufgenommen werden sollen.



Ein Kalender kostet €uro 10,00 inklusive Versandkosten. Die Kalender können bestellt werden, indem bis zum 15. November VORAB der entsprechende Geldbetrag auf das Konto 579 978 801 bei der Commerzbank Lingen/Meppen, BLZ 266 400 49 überwiesen wird (1 Kalender = 10 €uro, 3 Kalender = 30 €uro, unsw). Bitte als Verwendungszweck „Kalender und die Versandanschrift eintragen, z.B. Karin Mustermann, Musterstraße 2, in 98765 Musterhausen). Die Kalender werden Anfang bis Mitte Dezember verschickt und sind somit vor Weihnachten bei Ihnen.

Sollte jemand die Forschungsförderung finanziell unterstützen wollen, ohne einen Kalender kaufen zu wollen, kann er gerne auf das gleiche Konto seine Spende überweisen mit dem Vermerk Forschungsförderung 2009.

Aktuelles aus dem Verein

Termine

- 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