



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief August 2009 **Heft 3** **Jahrgang 10**

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung
in Berlin vom 16. bis 18. Oktober 2009

Prof. Schmidt zum 70. Geburtstag

Aktuelles und Infoveranstaltung Schweiz

Europäische Strategie für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Rechtliche Verankerung von Patientenverfügungen

Aktuelles aus dem Verein

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,
in diesem Jahr möchte ich insbesondere aus drei Gründen auf unsere Mitgliederveranstaltung und Informationsveranstaltung im Oktober aufmerksam machen:

Der erste Grund, der auch Ursache für die beiden weiteren Gründe ist, ist unser 10-jähriges Vereinsjubiläum, das wir in Berlin feiern wollen und weswegen alles ein wenig anders ist als normal.

Um unsere kleine Feier in einem stilvollen Rahmen stattfinden zu lassen, haben wir uns für das Tagungszentrum der Evangelischen Akademie zu Berlin als Tagungsort entschieden, der zweite Grund, warum es sich lohnt, zu unserer Veranstaltung zu kommen. Normalerweise legen wir bei unseren Veranstaltungsorten aus Kostengründen weniger Wert auf das Ambiente, nicht aber dieses Jahr, da wollen wir uns ausnahmsweise mal was gönnen. Das Tagungszentrum gehört zum Französischen Dom und zur Französischen Friedrichstadtkirche und liegt direkt auf dem Gendarmenmarkt mitten in Berlin.

Schließlich wird unsere Informationsveranstaltung am Nachmittag ganz anders gestaltet sein als sonst. Wir haben für die Themenblöcke „Genetik“, „Diagnostik“ und „Therapie“ jeweils drei unterschiedliche VHL-Experten gewinnen können, die jeweils kurz zu einem bestimmten Aspekt des Themas vortragen und im Anschluß zu einer Diskussion zur Verfügung stehen werden. So viel Expertise konnten wir noch nie bei einer Veranstaltung versammeln!

Und – wenn alles so läuft, wie wir uns das vorstellen – gibt es noch einen letzten Grund, uns am 17. Oktober zu besuchen. Welchen? Das verrate ich hier noch nicht. Als kleiner Anreiz!

Ausführlichere Informationen und ein Anmeldeformular finden sich – wie immer – weiter hinten im Rundbrief.

Bis zur Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung verbleibe ich mit den besten Wünschen,

Ihre und Eure Dagmar Rath

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Berlin vom 16. bis 18. Oktober 2009

Die Vorbereitungen für die Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung am Wochenende 16.-18. Oktober 2009 in Berlin (Französische Friedrichstadtkirche / Gendarmenmarkt) sind weitestgehend abgeschlossen und wir möchten Sie nochmals recht herzlich dazu einladen.

In diesem Rundbrief ist das Programm, mit der Tagesordnung der Mitgliederversammlung am Samstagvormittag sowie den Themen und Referenten der Informationsveranstaltung am Nachmittag, abgedruckt. Insgesamt konnten wir 9 Referenten gewinnen, um Ihnen einen Überblick über den Stand der Genetik, Diagnostik und Therapie zur VHL-Erkrankung geben zu können. Im Rahmen von kurzen Vorträgen und Diskussionsrunden sollen wichtige Themen angesprochen werden. Zudem besteht die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch unter Betroffenen.

Nahezu alle Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates werden anwesend sein und referieren. Besonders erfreut sind wir über die Teilnahme von Frau Joyce Graff, der Vorsitzenden der amerikanischen VHL Selbsthilfe. Des Weiteren ist mit Herrn Prof. Müller aus Basel auch ein Mitglied des Beirates der schweizerischen VHL Selbsthilfe anwesend. Zusätzlich konnten wir neben den „Berlinern“ unseres Beirates, Frau Dr. Graul-Neumann und Herrn Dr. Kreusel, noch drei weitere Berliner VHL Experten als Referenten gewinnen.

Vor dem Mittagessen am Samstag wird es einen kurzen Rückblick auf 10 Jahre VHL Selbsthilfe in Deutschland geben.

Bisher sind für die Veranstaltung bereits über 50 „auswärtige“ Anmeldungen eingegangen. Weiterhin hoffen wir auf eine rege Teilnahme von Tagesgästen, die aus Berlin und Umgebung kommen, die Anmeldungen sind hier bisher noch nicht sehr zahlreich. Egal ob Sie aus nah oder fern kommen, lassen Sie sich einladen, wir hoffen auf Ihr kommen! Auf alle Fälle sollten Sie sich vorab anmelden, damit die Räumlichkeiten entsprechend bestuhlt werden können und für das Mittagessen ausreichend Platz eingeplant werden kann.

Die Teilnahmegebühr für die Veranstaltung am Samstag beträgt pro Person 10 Euro. Darin sind sämtliche Tagungsgetränke sowie das Mittagessen enthalten.



Brandenburger Tor
Bildmaterial:fotolia.com [© York]

Am Sonntagvormittag findet eine Stadtbesichtigung von Berlin-Mitte statt, die für Zugreisende gegen 13.00 am Hauptbahnhof endet.

Wir hoffen Sie sehr zahlreich zu dieser Veranstaltung begrüßen zu dürfen und freuen uns auf ein Wiedersehen / Kennenlernen in Berlin.

Prof. Schmidt zum 70. Geburtstag

Am 1. Juni 2009 wurde Herr Prof. Dr. Dieter Schmidt 70 Jahre alt. Prof. Schmidt hat zusammen mit Kollegen aus der Neurochirurgischen Klinik und mir nach 1983 das klinische Projekt Von Hippel-Lindau Erkrankung aufgebaut. Er war somit von Anfang an die zentrale Stütze in der Augenklinik für das Gesamtprojekt.



Prof. Schmidt zeichnete sich durch seinen Einsatz für die Patienten in hervorragender Weise aus. Stets war er Ansprechpartner, blieb nach Dienstschluss und kam sogar am Wochenende oder, wenn er daheim Urlaub machte, auch dann zu Untersuchungen und Behandlung der Patienten mit der VHL Erkrankung in die Klinik. Sein Interesse galt jedem Einzelnen und den dabei erhobenen Befunden.

Der rege Gedankenaustausch führte bald zu gemeinsamen Darstellungen der Erkrankung, deren Augenbefunde er sorgfältig dokumentiert hatte. Prof. Schmidt gestaltete somit beispielhaft die interdisziplinäre Zusammenarbeit, die VHL-Patienten in besonderer Weise benötigen. So war Prof. Schmidt auch Mitautor der Freiburger Phäochromozytom-Studie, die 1993 im New England Journal of Medicine publiziert wurde und mit der das Freiburger Klinikum hohes internationales Renomé auf diesem Gebiet erreichte.

Fachspezifisch trat Prof. Schmidt mit Beschreibungen der vielgestaltigen Befunde der VHL-Krankheit bei zahlreichen Augenärztkongressen und vielen Publikationen hervor. Eine großartige Zusammenfassung gelang ihm mit dem 2006 erschienenen Buch *Angiomatosis retinae* auf 200 Seiten.

Auch nach dem Ende seiner aktiven Dienstzeit vor 5 Jahren sieht man Prof. Schmidt quasi täglich noch auf dem Fahrrad zur Klinik fahren, und ungebremst ist seine wissenschaftliche Aktivität auf vielen Gebieten der Augenheilkunde und zu allgemeinen zentralen Fragen der Medizin.

Prof. Schmidt ist seit Jahren im Medizinischen Beirat der Selbsthilfegruppe VHL tätig. Für seinen umsichtigen und unermüdlichen Einsatz für ungezählte VHL-Patienten gebührt Prof. Schmidt hohe Anerkennung und großer Dank.

Hartmut Neumann
Freiburg 6.6.2009

EINLADUNG

Mitgliederversammlung VHL-Schweiz und 8. Informationsveranstaltung am Samstag, 19. September 2009 Hotel Roter Turm, Hauptgasse 42, 4500 Solothurn

Liebe Mitglieder,
sehr geehrte Damen und Herren,
wir freuen uns, Sie zur Mitgliederversammlung 2009 und 8. Informationsveranstaltung des Vereins für die von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffenen Familien (VHL-Schweiz) wie folgt einladen zu dürfen:

Mitgliederversammlung 2009 und Informationsveranstaltung

Samstag , 19. September 2009 , 09.00 – 16.30 Uhr

Hotel Roter Turm, Solothurn

Leitung: Uwe Graf

1. Teil: Mitgliederversammlung 2009 von 09.00 bis 10.00 Uhr

Beim Eintreffen: Einkassieren der Tagespauschale und Abgabe von Namensschild und Stimmkarte, sowie Auswahl des Menus für's Mittagessen

1. Begrüssung
2. Festhalten der Präsenz (Eintrag in Präsenzliste, zirkuliert)
3. Wahl ProtokollführerIn
Wahl der StimmenzählerInnen
4. Genehmigung des Protokolls der Jahresversammlung 2008
5. Jahresbericht Präsident
6. Kassabericht, Mitgliederentwicklung
7. Revisorenbericht
8. Entlastung Vorstand
9. Festsetzung der Mitgliederbeiträge
10. Wahlen (Ersatzwahlen Revisor / Aktuar / Beisitzer)
11. Programm 2009/2010
12. Familientag
13. Öffentlichkeitsarbeit
14. Verdankungen
15. Anträge
16. Verschiedenes

Pause

2. Teil: Informationsveranstaltung 10.30 – 16.00 Uhr

10.30 - 12.00 PD Dr. med. Christoph Henzen, Luzerner
Kantonsspital, Luzern
Phäochromozytom und VHL

12.00 - 14.00 **Mittagspause (Mittagessen im Hotel
Roter Turm)**

14.00 – 14.50 Dr. Thomas Hundsberger, Oberarzt, Klinik für
Neurologie Kantonsspital St. Gallen
***VHL-Erkrankung aus neurologischer Sicht
Symptome und Komplikationen***

Pause

15.10 – 16.00 Dr. Fabricio Branca, Augenklinik, Basel
Augenerkrankungen und VHL

16.00 - 16.30 Diskussion, allgemeine Informationen und
Schlusswort

Verabschiedung und Schluss der Veranstaltung

Im Mittelpunkt unserer diesjährigen Veranstaltung stehen drei Fachreferate gemäss vorstehendem Programm. Sie geben uns wieder einmal eine vertiefte Einsicht in diese speziellen Themenbereiche. Bitte nutzen Sie auch die Gelegenheit, den Fachpersonen Fragen zu stellen.

Kosten: Fr. 50.00 inkl. Ankunftscaffee und Gipfeli , MITTAGESSEN (es stehen 2-3 Menü zur Auswahl, *ohne Getränke*), Kaffee, Tee, Säfte und Kuchen in der Nachmittags-Pause.

Wir haben uns für das Hotel Roter Turm in Solothurn entschieden. Das Hotel liegt mitten in der herrlichen Altstadt von Solothurn. Zum nahen Bahnhof sind es nur wenige Gehminuten. Das Hotel ist selbstverständlich rollstuhlgängig.

Wir vom Vorstand des Vereins VHL-Schweiz freuen uns sehr, wenn wir eine grosse Anzahl Interessierte begrüssen dürfen. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Uwe Graf Tel. 079 606 67 17.

Wir bitten Sie, den am Ende des Rundbriefes befindlichen Anmeldetalon auszufüllen und bis spätestens 11. September 2009 zurückzusenden.

Freundliche Grüsse
VHL-Schweiz
Erika Trutmann
info-ch@vhl-europa.org

Europäische Strategie für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Die Forderungen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden endlich gehört. Eine Europäische Strategie für Menschen mit Seltenen Erkrankungen wurde am 09. Juni 2009 von den Gesundheitsministern der Europäischen Union angenommen

In den 27 Mitgliedsstaaten der Europäischen Union leben rund 30 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Aufgrund der geringen Prävalenz der Erkrankungen, ihrer Besonderheit und Komplexität benötigen die „Stiefkinder der Heilkunst“ eine gemeinschaftliche Auseinandersetzung und ein gemeinsames Handeln.

Gestern wurde von den Gesundheitsministern der EU eine Strategie beschlossen, die von den EU- Mitgliedsstaaten einfordert, nationale Pläne für Seltene Erkrankungen bis Ende 2013 umzusetzen. Ziel ist es, eine bessere Versorgung und eine höhere Lebensqualität der Patienten zu gewährleisten.

„Für die vielen betroffenen Menschen in unserer Mitte ist heute ein besonderer Tag. Endlich werden sie nicht mehr alleine gelassen. Weil die Erkrankungen so selten sind, können wir durch europäische Zusammenarbeit enorm viel erreichen.“ so Mirjam Mann, Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.).

Ziel des Beschlusses ist es, auf europäischer und nationaler Ebene zu handeln um

- abzusichern, dass Seltene Erkrankungen angemessen kodiert und klassifiziert werden (von etwa 6000 bekannten Seltenen Erkrankungen, die klinisch identifiziert werden können, haben nur 250 einen Code),
- die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankung zu fördern,
- Kompetenzzentren und deren Teilnahme in Europäischen Referenz-Netzwerken zu fördern,
- auf europäischer Ebene Expertenwissen zusammen zu führen, mit dem Ziel, die flächendeckende, hochwertige Versorgung betroffener Menschen sicherzustellen,
- die Bedingungen für betroffene Menschen insgesamt und für die nächsten Generationen zu verbessern. Deswegen sollen Patienten- und Patientenvertreter in alle Phasen der Strategie- und Entscheidungsfindungsverfahren eingebunden werden,
- die Nachhaltigkeit von Infrastrukturen für Seltene Erkrankungen zu garantieren.

Diese Resolution markiert einen Höhepunkt auf dem Weg, auch Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Priorität innerhalb des Gesundheitssystems einzuräumen und sie mit keiner Außenrolle zu belegen.

EURORDIS und die nationalen Allianzen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, wie die ACHSE als deutsche Vertretung für fast 100 Patientenorganisationen in Deutschland, haben maßgeblichen Anteil daran gehabt, dass die Stimme dieser Patienten vernommen und nun gehandelt wird.

Quelle: Pressemitteilung herausgegeben am 09. Juni 2009 von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. in Berlin.

Rechtliche Verankerung von Patientenverfügungen

Der Deutsche Bundestag hat am 18. Juni 2009 in 3. Lesung den Vorschlag des Abgeordneten Stünker für eine gesetzliche Regelung zur Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügung beschlossen. Künftig werden die Voraussetzungen von Patientenverfügungen und ihre Bindungswirkung eindeutig im Gesetz bestimmt. Mit einer Patientenverfügung soll dem Arzt der Wille eines Patienten vermittelt werden, der sich zur Frage seiner medizinischen Behandlung nicht mehr selbst äußern kann.

"Endlich gibt es mehr Rechtsklarheit und Rechtssicherheit im Umgang mit Patientenverfügungen. Vor allem die über 8 Millionen Menschen, die bereits eine Patientenverfügung haben, können sich in Zukunft darauf verlassen, dass ihr Selbstbestimmungsrecht gerade in einer Phase schwerer Krankheit beachtet wird. Ich freue mich sehr, dass es nach jahrelangem Ringen gelungen ist, die Patientenverfügung gesetzlich zu verankern und damit die berechtigten Erwartungen von Millionen Bürgerinnen und Bürgern zu erfüllen. Alle Beteiligten brauchen klare Vorgaben und verlässliche Regelungen, wenn sie über ärztliche Eingriffe bei Menschen entscheiden müssen, die ihren Willen nicht mehr selbst äußern können. Oberstes Gebot ist dabei die Achtung des Patientenwillens. Die heute beschlossene Regelung enthält daher zu Recht keine Einschränkung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Sie gelten in jeder Lebensphase. Wir knüpfen die Beachtlichkeit des Patientenwillens weder an hohe bürokratische Anforderungen noch an Art oder Stadium einer Krankheit. Künftig ist jede schriftliche Patientenverfügung, die der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entspricht, für alle Beteiligten verbindlich. Wir stellen sicher, dass die Menschen in jeder Phase ihres Lebens selbst entscheiden können, ob und wie sie behandelt werden möchten. Zugleich gewährleisten wir, dass bei Missbrauchsgefahr oder Zweifeln über den Patientenwillen das Vormundschaftsgericht als neutrale Instanz entscheidet.", sagte Bundesjustizministerin Brigitte Zypries.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

Volljährige können in einer schriftlichen Patientenverfügung im Voraus festlegen, ob und wie sie später ärztlich behandelt werden wollen, wenn sie ihren Willen nicht mehr selbst äußern können. Künftig sind Betreuer und Bevollmächtigter im Fall der Entscheidungsunfähigkeit des Betroffenen an seine schriftliche Patientenverfügung gebunden. Sie müssen prüfen, ob die Festlegungen in der Patientenverfügung der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entsprechen und den Willen des Betroffenen zur Geltung bringen.

Niemand ist gezwungen, eine Patientenverfügung zu verfassen. Patientenverfügungen können jederzeit formlos widerrufen werden.

Gibt es keine Patientenverfügung oder treffen die Festlegungen nicht die aktuelle Situation, muss der Betreuer oder Bevollmächtigte unter Beachtung des mutmaßlichen Patientenwillens entscheiden, ob er in die Untersuchung, die Heilbehandlung oder den ärztlichen Eingriff einwilligt. Eine Reichweitenbegrenzung, die den Patientenwillen kraft Gesetzes in bestimmten Fällen für unbeachtlich erklärt, wird es nicht geben.

Die Entscheidung über die Durchführung einer ärztlichen Maßnahme wird im Dialog zwischen Arzt und Betreuer bzw. Bevollmächtigtem vorbereitet. Der behandelnde Arzt prüft, was medizinisch indiziert ist und erörtert die Maßnahme mit dem Betreuer oder Bevollmächtigten, möglichst unter Einbeziehung naher Angehöriger und sonstiger Vertrauenspersonen.

Sind sich Arzt und Betreuer bzw. Bevollmächtigter über den Patientenwillen einig, bedarf es keiner Einbindung des Vormundschaftsgerichts. Bestehen hingegen Meinungsverschiedenheiten, müssen folgenschwere Entscheidungen vom Vormundschaftsgericht genehmigt werden.

Über eine gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung wurde lange diskutiert. Bereits im Jahr 2004 hatte das Bundesministerium der Justiz einen Referentenentwurf für eine gesetzliche Regelung vorgelegt. Da die Abgeordneten des Deutschen Bundestages dieses wichtige Thema jedoch ohne die Bindung an Fraktionsgrenzen beraten wollten, hat die Bundesregierung auf einen eigenen Gesetzentwurf verzichtet. Die heute vom Bundestag beschlossene Regelung greift viele Ideen des Bundesministeriums der Justiz auf.

Das Gesetz bedarf nicht der Zustimmung des Bundesrates. Es soll - nach Abschluss des Gesetzgebungsverfahrens - am 1. September 2009 in Kraft treten.

Quelle: Pressemitteilung herausgegeben vom Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Bundesministeriums der Justiz in Berlin.

Aktuelles aus dem Verein

Termine

- 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



Verein für von der von-Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.

**Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung
vom 16. bis 18. Oktober 2009 in Berlin**

Programm

Freitag, 16. Oktober

Abends: Gemütlicher Abend im Löwenbräu am Gendarmenmarkt
(Leipziger Straße 65, direkt unter dem Hotel)

Samstag, 17. Oktober:

09.30 - 10.00 Eintreffen / Begrüßung

10.00 - 11.15 Mitgliederversammlung

11.30 - 12.00. 10 Jahre VHL Selbsthilfe

12.00 - 14.00 Mittagspause

14.00 - 14.45 Thema: Genetik

Dr. Graul-Neumann, Berlin: Genetische Beratung

Prof. Dr. Decker, Ingelheim: das VHL Gen

Prof. Dr. Brauch, Stuttgart: vom Genotyp zum Phänotyp

15.00 - 15.45 Thema: Diagnostik

Dr. Plöckinger, Berlin: Kontrollprogramm

Prof. Dr. Neumann, Freiburg: das Freiburger VHL Modell

Prof. Müller, Basel: VHL und Kinder

16.00 - 16.45 Thema Therapie.

PD Dr. Kreusel, Berlin: Augen

Prof. Dr. Roigas, Berlin: Nieren

PD Dr. Synowitz, Berlin: ZNS

Sonntag, 18. Oktober

9.30 – 13.00 Stadtbesichtigung von Berlin-Mitte

Bei allen Uhrzeiten handelt es sich um circa Angaben.

Tagungsort:

Französische Friedrichstadtkirche, Gendarmenmarkt 5, 10117 Berlin:

Der Georges-Casalis-Saal befindet sich im Untergeschoss der Friedrichstadtkirche. Der Eingang befindet sich an der rückwärtigen Seite (gegenüber der großen Treppe).

Anfahrt mit ÖPNV:

U 2: "Hausvogteiplatz" oder "Stadtmitte"

U 6: "Französische Straße"

Bus 100, 200 und 348: "Friedrichstraße"

Bus 147, 257: "Gendarmenmarkt"

Hotel:

Cityhotel am Gendarmenmarkt

Leipzigerstraße 65

10117 Berlin

Tel.: 030/206340

Fax: 030/20634-199

e-mail: info@cityhotel-am-gendarmenmarkt.de

Anfahrt Hotel:

Mit dem Auto (Berlin hat eine Umweltzone!)

Anfahrt von allen Autobahnen kommend fahren Sie bitte immer in Richtung Berlin - Mitte - Potsdamer Platz. Vom Potsdamer Platz fahren Sie die Leipziger Straße in Richtung Alexanderplatz. Sie finden das Hotel Ecke Leipziger Straße - Markgrafenstraße.

Mit der U- und S-Bahn:

vom Hauptbahnhof

Von Gleis 15 (gleiche Ebene wie Fernverkehr) können Sie jede S-Bahn nehmen. Nächste Station S+U- Bahnhof "Friedrichstr." - aussteigen und dort in die U-Bahn-Linie 6 in Richtung Alt Mariendorf einsteigen, zwei Stationen fahren bis zur Haltestelle "Stadtmitte". Sie laufen die Leipziger Str. hinauf, überqueren dabei die Charlottenstr. an der nächsten Kreuzung (Markgrafenstr./Leipziger Str.) befindet sich das Hotel auf der linken Straßenseite.

Die U Bahn Linie 6 befindet sich im Kellergeschoß des Bahnhofs Friedrichstraße. Am besten in Fahrtrichtung rechts halten.

Fahrplanauskunft für ÖPNV Berlin: <http://www.fahrinfo-berlin.de/Fahrinfo/bin/query.bin/dn>

Übersichtsskizze:





**MITGLIEDERVERSAMMLUNG des Vereins für von der
von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung
betroffene Familien e.V.
am 17. Oktober 2009 10.00 Uhr
im Französische Friedrichstadtkirche in Berlin**

Tagesordnung

- 1. Begrüßung**
- 2. Verlesung der Tagesordnung**
- 3. Vorstellungsrunde**
- 4. Genehmigung Protokoll der Mitgliederversammlung vom 11.10.2008**
- 5. Mitgliederentwicklung**
- 6. Bericht des Vorstands über das abgelaufene Jahr**
- 7. Bericht der Schatzmeisterin**
- 8. Bericht der Kassenprüfer**
- 9. Entlastung des Vorstands**
- 10. Wahl der Schatzmeisterin und Beisitzerin**
- 11. Wahl der Kassenprüfer/innen**
- 12. Planungen für das kommende Jahr**
- 13. Verschiedenes**

Anmeldetalon

Ja, ich / wir nehmen gerne an der Mitgliederversammlung 2009 teil

Name: _____

Vorname(n): _____

PLZ, Wohnort: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

Anzahl Personen: _____

Bitte Talon bis spätestens 11. September 2009 einsenden oder faxen an:

Erika Trutmann, Alte Kantonsstrasse 6, 6440 Brunnen, Fax 041 820 63 73



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien

**Anmeldung für die Informationsveranstaltung und
Mitgliederversammlung in Berlin
vom 16. bis 18. Oktober 2009**

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

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

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

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.

_____ den _____
Ort Datum Unterschrift

Vorsitzender: Gerhard Alsmeier, Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen,
Tel.: 05931-929552, Email: info@hippel-lindau.de, <http://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

