



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief November 2007 Heft 4 Jahrgang 8

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Bericht über die Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung vom 26. bis 28. Oktober 2007 in Neufahrn bei München

Vortrag Frau Dr. Nicole Reisch

Thema: Phäochromozytome unter besonderer Berücksichtigung der VHL Erkrankung

Vortrag Frau PD Dr. Terttu A. Pietilä

Thema: Hämangioblastome des ZNS bei der von Hippel – Lindau Erkrankung

Vortrag Prof. Dr. Hartmut P.H. Neumann

Thema: Die Bedeutung der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen bei Patienten mit VHL Erkrankung

Vortrag Dr. med. Dr. Michael Jack

Thema: Komplementäre Methoden bei Tumorerkrankungen - was ist sinnvoll?

Bericht von der ACHSE Mitgliederversammlung

Veranstaltung an der Uniklinik Köln

Bericht aus der Schweiz

Aktuelles aus dem Verein

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

schon wieder geht ein Jahr zu Ende, und ich frage mich, was wir in diesem Jahr erreicht haben. War 2007 ein verträdeltes Jahr?

Als ich im letzten Jahr um diese Zeit an meinem Schreibtisch saß, um diese Zeilen zu schreiben, befand ich mich auf einem Höhenflug: Gerade hatten wir auf der Mitgliederversammlung das O.K. bekommen, eine klinik- und forschungunabhängige Biomaterialbank zu etablieren. Ich dachte, jawohl, 2007 wird ein großes Jahr für VHL! Und jetzt? Was ist nun mit unserer Bank? Es ist uns bis heute noch nicht einmal gelungen, einen geeigneten Lagerort für die Materialien zu finden. Ich bin ziemlich ernüchtert. So hatte ich mir das nicht vorgestellt. Sicher war mir klar, dass dieses Unterfangen nicht in vier Wochen über die Bühne geht, doch dass wir uns derart schwer tun würden, hätte ich mir nicht vorstellen können. Denn alle, die wir zu diesem Thema angesprochen haben, fanden unser Vorhaben wunderbar - aber tatsächlich etwas konkretes dazu beitragen konnte oder wollte niemand.

In den letzten Wochen scheint doch wieder ein Lichtstreifen am Horizont aufgetaucht zu sein. Es ist wieder ein wenig Bewegung in das Thema gekommen und ein Lagerort in Sicht. Vielleicht. Hoffentlich! Daher bin ich verhalten optimistisch, dass nun das Jahr 2008 das erhoffte große Jahr für VHL wird. Große Dinge brauchen ihre Zeit. So ist das eben. Auch wenn es einem manchmal schwer fällt, das zu akzeptieren.

Nun aber wünsche ich Ihnen und Ihren Familien bzw. Euch und Euren Familien im Namen des Vorstandes eine gesegnete Weihnachtszeit und für das kommende Jahr alles Gute!

Ihre und Eure
Dagmar Rath

Bericht über die Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung vom 26. bis 28. Oktober 2007 in Neufahrn bei München

Am Freitag, 26. Oktober machte ich mich um die Mittagszeit in Richtung Karlsruher Hauptbahnhof auf, denn war es endlich mal wieder soweit: Das jährliche, bundesweite VHL-Treffen mit der Mitgliederversammlung und der Informationsveranstaltung stand an. Nach knapp insgesamt vierstündiger Zugfahrt bin ich im Tagungshotel Maisberger in München/Neufahrn angekommen, wo ich schon von unserem Vereinsvorsitzenden erwartet wurde.

Wir richteten den Raum für die am folgenden Tag stattfindende Veranstaltung her und dann konnte auch schon der schönste Teil dieses Freitags beginnen: Der gemütliche Abend.



Nach einem reichhaltigen Frühstück begann mit der Mitgliederversammlung auch schon der offizielle Teil der diesjährigen Veranstaltung. Einer kurzen Kaffeepause folgte der erste Vortrag der Informationsveranstaltung. Frau Dr. Reisch vom Klinikum der Universität München referierte in einem allgemein sehr gutverständlichen Vortrag über das Thema „Phäochromozytome unter besonderer Berücksichtigung der VHL Erkrankung“. Danach war Mittagpause und wir genossen alle gemeinsam das gute Menü. Nach einem Gruppenfoto vor dem Hotel ging es mit dem Vortrag von Frau PD Pietilä, der Direktorin der Neurochirurgischen Klinik des Klinikums Ingolstadt und ihrem bildreichen Vortrag über „Hämangioblastome bei der VHL Erkrankung“ weiter. Anschließend berichtete Herr Prof. Neumann vom Universitätsklinikum in Freiburg über „die Bedeutung der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen bei Patienten mit VHL Erkrankung“. Dieser Vortrag wurde ebenfalls mit reichlich Bildmaterial veranschaulicht. Als letzter Referent des Tages berichtete Herr Dr. Jack vom Zentrum für naturheilkundliche Forschung der Technischen Universität München über das Thema „Komplementäre Methoden bei Tumorerkrankungen - was ist sinnvoll?“ Obwohl Herr Jack kurzfristig für den erkrankten Dr. Eustachi einspringen musste, war auch sein Vortrag sehr interessant.

Danach war der offizielle Teil der Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung beendet und ich ging mir, zusammen mit ein paar anderen Teilnehmern, erst einmal die Beine vertreten und frische Luft schnappen, bevor wir den Abend in gemütlicher Runde ausklingen ließen.

Am Sonntag stand dann noch die obligatorische Stadtbesichtigung auf dem Programm. Um 9.30 holte uns ein Bus vor dem Hotel in Neufahrn ab und es ging danach in die Münchner Innenstadt, wo uns eine Dame vom Münchner Tourismusamt so gut wie alle Sehenswürdigkeiten von München in knapp drei Stunden zeigte.

Und dann war für mich auch schon wieder die große Verabschiedung da. Am Münchner Hauptbahnhof stieg ich zusammen mit einigen Teilnehmern aus und begab mich in den ICE nach Karlsruhe.

Es bleibt noch anzumerken, dass es – wie jedes Jahr – immer wieder schön ist, die vielen Freunde aus unserer großen VHL-Familie wieder zu sehen und neue Mitglieder endlich auch mal persönlich kennen gelernt zu haben. Ich hoffe, wir sehen uns nächstes Jahr in Hannover alle wieder.

Andreas Beisel

Vortrag Frau Dr. Nicole Reisch, Medizinische Klinik - Innenstadt, Endokrinologie, Klinikum der Uni München

Thema: Phäochromozytome unter besonderer Berücksichtigung der VHL Erkrankung

Email: Nicole.Reisch@med.uni-muenchen.de

Frau Dr. Reisch ist am Lehrstuhl Endokrinologie der Medizinischen Klinik – Innenstadt der Universitätsklinik München beschäftigt. In ihrem Vortrag ging sie auf die Frage ein, was ein Phäochromozytom ist, welche Beschwerden es verursacht und wie es diagnostiziert und behandelt wird.



Was ist ein Phäochromozytom?

Der Begriff „Phäochromozytom“ (abgekürzt „Phäo“) wurde von dem Berliner Pathologen Dr. Pick geprägt und heißt übersetzt „graufarbene Zellgeschwulst“. Phäos sind Tumoren der Nebennieren. Die Nebennieren befinden sich oberhalb der Niere. Es ist ein Organ/Drüse, das Hormone bildet, die zum Teil lebensnotwendig sind. Die Nebenniere besteht zum einen aus der Nebennierenrinde und zum anderen aus dem Nebennierenmark. In der Nebennierenrinde werden u. a. die lebenswichtigen Hormone Cortisol und Aldosteron gebildet, außerdem DHEA. Letzteres ist ein Vorläufer der Sexualhormone, Aldosteron wird für den Wasserhaushalt im Körper benötigt.

Im Nebennierenmark werden die Stresshormone Adrenalin und Noradrenalin (Katecholamine) gebildet, die kreislaufwirksam sind. Ein Phäo ist ein Tumor des Nebennierenmarks und produziert unkontrolliert zu viel Stresshormone (Katecholamine), was lebensbedrohlich sein kann.

An einem Phäo erkranken pro Jahr ca. 2-8 Personen auf eine Millionen Menschen. Die Betroffenen sind meist zwischen 40-50 Jahre alt, Männer und Frauen sind gleich häufig betroffen. Bei VHL Betroffenen treten die Phäochromozytome häufig in jüngeren Jahren auf und sind auch häufiger beidseitig.

Außerhalb der Nebennieren tritt das Phäo in etwa 15 Prozent aller Fälle auf, z.B. in den Paraganglien (Nervenzellen des Grenzstranges im Brust und Bauchbereich), diese werden dann Paragangliome genannt.

Welche Beschwerden macht ein Phäochromozytom?

Ein Phäo ist in der Regel ein gutartiger Tumor, dessen häufigste Symptomatik ein erhöhter Blutdruck (mehr als 90 %) ist. Daneben treten auch häufig Kopfschmerzen, Schwitzen und Schweißattacken sowie Herzklopfen bzw. -rasen (50-90%) auf. Seltener verursacht es eine Blutzuckererhöhung, Panik, Angst und Nervosität sowie Blässe (25-45%).

Ein Arzt sollte an ein Phäo denken, wenn er die oben genannten Symptome geschildert bekommt; aber auch in den Fällen, wo sich ein Bluthochdruck schlecht einstellen lässt. Wenn der Patient jünger als 40 Jahre ist und an Bluthochdruck leidet, sollte ebenfalls an ein Phäo gedacht werden, insbesondere an erbliche Formen. Schließlich ist das Vorhandensein von Phäos innerhalb der Familie auch ein starker Hinweis auf ein Phäo als Ursache von Bluthochdruck.

Ebenfalls kann ein Phäo wenig bis keine Beschwerden machen und als Zufallsbefund (Inzidentalom) entdeckt werden.

Wie wird ein Phäochromozytom diagnostiziert?

Um den Verdacht auf ein Phäo zu erhärten, wird der biochemische Nachweis der Katecholamin-Überproduktion gestellt, entweder der Stresshormone Adrenalin und Noradrenalin selbst oder deren Abbauprodukte. Dies wird in der Regel durch die Sammlung von Urin über 24 Stunden hinweg gemacht. Dabei muss dem Urin eine 10-prozentige Salzsäure zugefügt werden, da ansonsten die Diagnose unmöglich gemacht wird. Damit kann in den meisten Fällen ein Phäo nachgewiesen werden, insbesondere durch die Bestimmung sowohl der Stresshormone selbst als auch der verschiedenen Abbauprodukte im Urin zusammen, die Methode erfasst dennoch nicht alle Phäos. Seit wenigen Jahren gibt es auch die Möglichkeit bestimmte Abbauprodukte des Adrenalins und Noradrenalins (die sogenannten Metanephrine) im Blut zu untersuchen. Dabei muss das Blut gekühlt ins Labor geschickt werden. Die Untersuchung des Blutes ist im Vergleich zur Urinuntersuchung genauer, aber in Deutschland bisher noch nicht von jedem Labor durchführbar. Die Einhaltung von bestimmten Diäten oder das Absetzen von Medikamenten für die Labordiagnostik (Urinuntersuchung) ist in der Praxis in der Regel nicht nötig.

Neben der Labordiagnostik sind bildgebende Verfahren nötig, um die Lage und die Anzahl der Phäos zu bestimmen. Basis der bildgebenden Verfahren sind die Schnittbildverfahren Computertomographie und Magnetresonanztomographie. Die Kernspintomographie (auch Magnetresonanztomographie, abgekürzt: MRT) hat den Vorteil, dass sie im Gegensatz zur Computertomographie keine Strahlenbelastung darstellt, da sie mit einem Magnetfeld arbeitet, während das CT Röntgenstrahlen benutzt. Auch werden die Weichteile besser dargestellt und können Tumore außerhalb der Nebenniere (Paragangliome) mit dem MRT besser entdeckt werden.

Um auszuschließen, dass weitere Phäos übersehen wurden, sollte vor einer Operation ein weiteres bildgebendes Verfahren eingesetzt werden. Dies kann entweder mit der MIBG-Szintigraphie oder der Positronen-Emissions-Tomographie (PET) gemacht werden. Bei beiden Verfahren handelt es sich um nuklearmedizinische Verfahren. Die (DOPA-)PET Untersuchung ist in München, Freiburg, Mainz und Ulm möglich und ist das bessere und neuere Verfahren.

Neuere Studien, insbesondere auch von Herrn Prof. Dr. Neumann aus Freiburg, haben gezeigt, dass die sogenannte 10-Prozent-Regel nicht mehr gültig ist. Früher ging man davon aus, dass Phäos zu jeweils 10 Prozent - bei Kindern, - beidseitig, - außerhalb der Nebenniere (Paragangliome), - erblich und - bösartig vorkommen. Heute weiß man, dass ca. 25 Prozent aller Phäos erblich bedingt sind. Erblich bedingte Phäos sind selten bösartig (Ausnahme SDHB-Mutation), kommen jedoch häufiger beidseitig (18 Prozent) vor sowie außerhalb der Nebenniere (bis zu 20 Prozent).

Wie wird ein Phäochromozytom behandelt?

Die Therapie des Phäos ist die operative Entfernung. Bei Bluthochdruck erfolgt zur Blutdruckkontrolle die Behandlung mit α -Blockern. Eine Behandlung mit Beta-Blocker darf nie vor den α -Blockern erfolgen, da dieses die Symptomatik deutlich verschärfen kann.

Die Operation sollte heutzutage organerhaltend und laparoskopisch (Schlüsselloch-OP, minimal-invasiv) durchgeführt werden. Vor der Operation muss zur Blutdruckkontrolle und Vorbeugung von Blutdruckkrisen eine ausreichend lange und suffiziente Therapie mit α -Blockern erfolgen. Die Dosierung erfolgt einschleichend über ca. zwei Wochen. Die α -Blocker bewirken, dass der Blutdruck gut eingestellt wird und es während der Operation keine Blutdruckkrisen geben kann. Die Vorteile einer laparoskopischen Operation sind u. a. dass

während der Operation weniger Stresshormone freigesetzt werden können, der Patient erholt sich schneller und benötigt nach der Operation weniger oder keine Schmerzmittel.

Bösartige Phäochromozytome

Phäos sind insgesamt selten bösartig (außer bei SDHB-Mutation), bei VHL Betroffenen sind Phäos sehr selten bösartig, d.h. sie bilden sehr selten Fernmetastasen in der Lunge, Leber und den Knochen. Der Pathologe kann auch durch eine feingewebliche Untersuchung des Tumors nicht sicher unterscheiden, ob ein Phäo gut- oder bösartig ist. Alleiniges sicheres Kriterium für die Bösartigkeit des Phäos ist die Fernmetastasierung, d.h. Tumorabsiedelung in anderen Organen.

Zusammenfassung

Phäochromozytome verursachen zum Teil ganz unterschiedliche Symptome, ein Bluthochdruck ist aber fast immer gegeben. Eine durch zuviel ausgeschüttete Stresshormone bedingte Phäo-Krise kann lebensbedrohlich sein. Neben der Labordiagnostik sind bildgebende Verfahren wie CT oder MRT und MIBG-Szintigraphie bzw. DOPA-PET notwendig. Die Operation sollte organerhaltend in der sogenannten „Schlüssellochtechnik“ durchgeführt werden. Vor der Operation ist die Einnahme von α -Blockern notwendig, um Blutdruckkrisen während der OP zu vermeiden. Nach der OP ist eine regelmäßige Nachsorge (Kontrolle) notwendig.

Vortrag Frau PD Dr. Terttu A. Pietilä, Direktorin der Neurochirurgischen Klinik des Klinikums Ingolstadt

Thema: Hämangioblastome des ZNS bei der von Hippel – Lindau Erkrankung

Email: terttu.pietilae@klinikum-ingolstadt.de

Priv.-Doz. Dr. Terttu A. Pietilä war von 1994-2004 als Neurochirurgin an der Charite in Berlin tätig und ist seit 2004 Chefärztin der Neurochirurgischen Klinik im Klinikum Ingolstadt. In ihrem Vortrag erklärte sie, was ein Hämangioblastom ist, wie häufig es auftritt, wie die Symptomatik und die Diagnostik aussieht, bevor sie abschließend auf die Therapie und die Prognose einging.



1. Was ist ein Hämangioblastom

Ein Hämangioblastom (HÄB) des Zentralnervensystems (ZNS) ist ein gutartiger, gefäßreicher und scharf begrenzter Tumor, der nicht in das umliegende Gewebe hineinwächst sondern das Gewebe verdrängt. Die HÄB bilden oftmals eine Zyste, durch die das umgebende Gewebe erst recht verdrängt wird.

2. Häufigkeit

Zur Häufigkeit von HÄB des Zentralen Nervensystems bei VHL Betroffenen gibt es unterschiedliche Angaben. Es kann jedoch gesagt werden, dass etwa 40-60 Prozent der VHL Betroffenen HÄB entwickeln. Am häufigsten treten sie dabei im Kleinhirn (50 %), danach im Rückenmark (40%) auf. Deutlich seltener im Hirnstamm und äußerst selten im Großhirn.

3. Symptomatik

Je nach Lage und abhängig davon, ob eine Zyste vorhanden ist, sind die Symptome unterschiedlich. Das Kleinhirn ist für Koordination zuständig, so dass dort auftretende Tumoren Gang- und Standunsicherheit sowie Schwindel auslösen können. Bei großen Tumoren können noch Kopfschmerzen und Übelkeit auftreten.

Tumoren im Rückenmark führen zu Hautempfindungsstörungen wie Kribbeln, ein höheres bzw. ein fehlendes Schmerzempfinden. Größere Tumoren können auch Lähmungen auslösen.

4. Diagnostik

Die Diagnose sollte heutzutage mit Hilfe der Kernspintomographie (MRT) unter Kontrastmittelgabe erfolgen. Die Bilder sollten dabei immer in drei Ebenen angefertigt werden. Vor der Operation ist dies ein Muss, damit sich der Chirurg ein ganz genaues Bild vom Tumor und seiner Lage machen kann.

5. Therapie und Prognose

Bei jedem Tumor gibt es drei Behandlungsmöglichkeiten. Es kann entschieden werden, dass weiter abgewartet wird, da der Tumor und/oder die Zyste kein Wachstum oder keine Symptomatik zeigen. Ein Tumor kann mit einer Strahlentherapie, wie z.B. dem Gamma-Knife

behandelt werden. Die Erwartung bei einer Strahlenbehandlung besteht eher darin, dass der Tumor nicht weiter wächst bzw. das Wachstum verzögert wird, als darin, dass er zerstört wird und verschwindet.

Die Diagnose eines HÄB ist einfach zu stellen, die Entscheidung aber, ob er operiert werden muss oder nicht, hingegen sehr schwer. Die Entscheidung sollte nach individuellen und strengen Kriterien erfolgen. Eine Operation ist nur in seltenen Fällen dann angezeigt, wenn überhaupt keine Beschwerden und kein Tumorwachstum vorliegen. Eine Zunahme der Beschwerden und/oder ein Größenwachstum sind hingegen eine Indikation für eine Operation. Letztendlich muss das Risiko einer Operation immer geringer sein, als wenn nicht operiert wird. Die Lage und die Größe des Tumors sind wichtige Kriterien, wobei ein z.B. 5 mm großer Tumor im Rückenmark im Vergleich zu einem 2,5 cm großen Tumor im Kleinhirn gefährlicher sein kann, da der Schaden, den er verursachen kann, im Rückenmark viel größer sein kann.

Früher waren Operationen von HÄB im Bereich des zentralen Nervensystems viel risikoreicher, so dass es den Patienten nach der Operation deutlich schlechter ging oder sie sogar verstarben. Heute hat sich die Prognose durch die modernen bildgebenden Verfahren und die mikrochirurgischen Techniken deutlich gebessert.

Die Operation eines HÄB im Kleinhirn erfolgt heute in der Regel in der Seitenlage, da so Luftembolien vermieden werden können. Während der Operation werden die Hirnnervenfunktionen kontinuierlich überwacht, so dass die Bereiche für die Motorik geschont werden können. Heutzutage erfolgt die Operation in einigen Bereichen mit Neuronavigation. Es werden dabei dreidimensionale Bilder vom Kopf erstellt und die Instrumente sind so kalibriert, dass mit Hilfe einer Infrarotkamera dem Chirurgen genau gezeigt wird, wo sich die Instrumente befinden. Früher gab es bei der Neuronavigation das Problem, dass nach Entleerung der Zyste die MRT Bilder von vor der Operation die aktuelle Situation nicht mehr richtig abbilden. Heute wird während der Operation mit einem Ultraschall die aktuelle Situation dargestellt und das MRT Bild entsprechend korrigiert. Die Neuronavigation ermöglicht es dem Neurochirurgen zudem, die Operation vorher virtuell durchzuführen. Dies führt dazu, dass die Schädelöffnung viel kleiner erfolgen kann und der schonendste Weg zum Tumor gezielter erfolgen kann.

Vor der Operation eines HÄB im Rückenmark erhält der Patient hochdosiert Cortison, damit das Trauma der OP gemildert wird. Während der OP werden die motorischen und sensiblen Bahnen im Rückenmark überwacht, damit Schädigungen vermieden werden. Zunächst wird der Wirbelbogen durchgesägt, anschließend gespannt und in Antibiotika gelagert, damit er nach der OP wieder eingesetzt werden kann. Dieses geschah früher nicht, was dazu führte, dass die Stabilität des Skeletts litt und es zu Fehlhaltungen kam. Mit einer bipolaren Pinzette wird anschließend der Tumor verödet. Durch die Hitze schrumpft der Tumor und die Neurochirurgen nutzen den gewonnen Platz um den Tumor besser zu entfernen. Es darf nie während der OP gegen das Rückenmark gearbeitet werden, da dies zu Schädigungen führt. Nach der Entfernung des Tumors wird der Rückenmarkskanal rekonstruiert. Es wird dabei ein resorbierbares (sich auflösendes) Material, sogenannte Zuckerplatten, verwandt. Da bei VHL Betroffenen die Gefahr besteht, dass er eventuell an dergleichen Stelle erneut operiert werden muss, sind die resorbierbaren Materialien für sie das Mittel der Wahl. Früher wurde mit Metallplättchen gearbeitet, die dann ein Kernspin bzw. eine Beurteilung der Bilder erschwerten.

Der Erfolg der Operation hängt sehr von der Erfahrung des Neurochirurgen ab. Frau Dr. Pietilä verwies auf eine Studie, wo sie die Ergebnisse von 41 Operationen von Rückenmarkstumoren bei VHL Betroffenen vorstellte. Nach der Operation war der Gesundheitszustand bei 34 der Patienten unverändert, bei 6 Patienten verbesserte er sich sogar und nur bei 2 Patienten verschlechterte er sich.

Zusammenfassung:

Die Diagnose von HÄB ist durch die Kernspintomographie sehr einfach. Die Entscheidung, ob eine OP nötig ist, muss individuell nach strikten Kriterien erfolgen. Durch die modernen mikrochirurgischen Verfahren können viele Komplikationen vermieden werden. Wichtig ist die Erfahrung des Neurochirurgen.

Vortrag Prof. Dr. Hartmut P.H. Neumann, Sektion Präventive Medizin, Abteilung Innere Medizin 4, Klinikum der Albert-Ludwigs- Universität, Freiburg
Thema: Die Bedeutung der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen bei Patienten mit VHL Erkrankung

Email: hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de

Prof. Neumann betreut seit über 24 Jahren Patienten mit VHL Erkrankung aus ganz Deutschland und auch aus dem europäischen Ausland. Er ist einer der Ärzte, die weltweit die größte Erfahrung mit der von Hippel-Lindau Erkrankung haben. Seit Jahren beschäftigt ihn die Frage: „Wie finden wir den besten Weg für VHL-Patienten?“ Diese Frage muss immer individuell beantwortet werden. Die Patienten haben eine Fülle an Problemen, die nur in der Zusammenarbeit vieler unterschiedlicher medizinischer Disziplinen gelöst werden können. Aufgrund der Komplexität der VHL-Erkrankung kapitulieren viele Ärzte, während Prof. Neumann glaubt, dass es möglich sein müsste, diese Herausforderung anzunehmen, zumal es sich um ein besonders interessantes Krankengut handelt.



Kontrolluntersuchungen:

Prof. Neumann unterstrich die Wichtigkeit der jährlichen Kontrolluntersuchungen: „Sie sind notwendig um auftretende Probleme rechtzeitig zu erkennen“. Gleichzeitig stellen die Kontrollen auch eine Belastung für die Betroffenen dar. Einige Patienten würden lieber alle halbe Jahr, andere lieber alle fünf Jahre die Kontrollen machen lassen. Daher stellt er sich auch die Frage, ob es nicht sinnvoll wäre, wenn von Seiten der Klinik man aktiv werden sollte, indem die Patienten zur Kontrolluntersuchung regelmäßig eingeladen würden. Bis auf weiteres wird jedoch die Verantwortung für die Erkrankung, wie allgemein üblich und auch sinnvoll, beim Patienten bleiben.

Die Komplexität der Erkrankung führt zu einer weiteren Frage „Ob man noch etwas Zeit hat oder ob man aktiv werden muss“. Hierbei spielen neben den medizinischen Aspekten auch die seelische Belastung des Patienten eine wichtige Rolle, da nicht alle Betroffenen mit dem Wissen, einen Tumor zu haben, umgehen können.

Kontrolltermine bei einer Erkrankung wie VHL, bei der viele Organsysteme untersucht werden müssen, bedeuten immer auch eine große zeitliche Belastung, die das Fehlen am Arbeitsplatz und in der Familie mit einschließt. Dem versucht das Freiburger Zentrum für Präventive Medizin dadurch entgegenzukommen, dass alle Kontrolluntersuchungen an einem Tag durchgeführt werden. Hierzu wird im Vorfeld genau geprüft, welche Untersuchungen gemacht werden müssen und wie man es organisatorisch so plant, dass an einem Tag alle Untersuchungen, die notwendig sind in streng vorgelegtem Zeitplan durchzuführen. Dies gelingt fast immer. Bisweilen müssen allerdings die Patienten für Spezialkonsile einen Tag länger einplanen. In der Regel ist es allerdings nicht möglich am Ende des einen Untersuchungstages dem Patienten einen abschließenden Befund mitzugeben. Die Befunde müssen sorgfältig ausgewertet und

häufig intern noch besprochen werden. Insgesamt wird aber mit einem solchen Vorgehen ein optimaler, vermutlich in Deutschland und sogar weltweit ein geradezu einmaliger „Service“ geleistet.

Das Kontrollprogramm sieht folgende Untersuchungen vor: Kernspintomographie (MRT) vom Zentralnervensystem (Kopf und Rückenmark) und dem Bauchraum (Abdomen mit Nieren, Bauchspeicheldrüse und Nebennieren), eine Augenhintergrunduntersuchung sowie Untersuchung des 24-Stunden-Urins auf Catecholamine. Falls nötig werden außerdem noch Konsile eingeholt. Bei Männern, die zum ersten Mal zur Untersuchung kommen, werden zusätzlich die Nebenhoden untersucht. Alle Patienten und deren Hausärzte erhalten einen ausführlichen schriftlichen Befundbericht per Post zugesandt.

Prof. Neumann referierte anschließend über zwei Themenkomplexe, die infolge von Berichten der National Institutes of Health (NIH) Irritationen verursacht haben: Die Innenohrtumoren (ELST) und die Inselzelltumoren der Bauchspeicheldrüse.

Innenohrtumoren (ELST)

Die Innenohrtumoren, die im amerikanischen als Endolymphatic Sac Tumor (ELST) bezeichnet werden, liegen im sogenannten Felsenbein, wo das Innenohr sich befindet. Diese Tumoren können Ohrgeräusche (auch Tinnitus genannt) oder sogar einen Hörverlust verursachen.

Von den National Institutes of Health (NIH) wurde eine Untersuchung publiziert, nach der die Häufigkeit von ELST bei Patienten mit VHL-Erkrankung 11 Prozent ist. Im Freiburger Patientengut ist, wie im Ratgeber von Prof. Neumann zu ersehen, diese Prozentzahl deutlich niedriger: ca. 1 Prozent. Es stellt sich also die Frage, warum die Angaben so verschieden sind. Es war zu überlegen, ob die Untersuchungstechnik eventuell diese Tumoren unzureichend erfasst oder ob diese Tumoren, die oft sehr klein sind, eventuell auf den Bildern von Kernspintomographie (MRT) oder CT übersehen wurden.

Frau Dr. Harder hat vor kurzem ihre Dissertation abgeschlossen, die die neuroradiologischen Untersuchungen zu Hämangioblastomen und ELST zum Thema hatte. Im Rahmen dieser Arbeit wurden die MRT Bilder des Kopfes von 234 Patienten neu durchgesehen und ausgewertet. Die Fragestellung war, ob die Schichtaufnahmen eng genug waren und ob die Tumoren des Innenohres nicht übersehen worden sind. Das Ergebnis ist, dass keine Tumoren übersehen wurden. Die Auswertung bestätigte die Häufigkeit im überwiegend deutschen Patientengut mit 2 Prozent. Auch wenn die sogenannte „Schwarzwaldmutation“ herausgerechnet wurde, lag der Prozentsatz deutlich unter den in den USA gefundenen 11 Prozent.

Inselzelltumoren der Bauchspeicheldrüse

Inselzelltumoren sind eine wichtige Veränderung bei der VHL Erkrankung. Glücklicherweise kommt dieser Tumor nur bei wenigen Patienten vor. Aus den USA gibt es Daten, die das Vorkommen der Inselzelltumoren mit 12 Prozent bei Patienten mit VHL-Erkrankung beziffern.

Häufige Veränderungen sind dagegen Zysten in der Bauchspeicheldrüse. Sie brauchen in der Regel nicht behandelt zu werden, da im Bauchraum genügend Platz ist und sie außer einer gewissen Wirkung durch ihre Größe keine Probleme verursachen. Ähnlich verhält es sich bei den sogenannten serösen Zystadenomen.

Hingegen sind Inselzelltumoren (auch Insulinome genannt) eine Gefahr, da sie ab einer gewissen Größe Metastasen verursachen können; dann sind die Tumoren bösartig. Die Insulinome gehören zwar zu den Tumoren des Hormon-bildenden Bauchspeicheldrüsengewebes. Sie sind allerdings in aller Regel endokrin stumm, d.h. sie verursachen keine Beschwerden durch die Einschleusung von Insulin oder anderen Hormonen in die Blutbahn. Sie sind daher nur durch bildgebende Verfahren zu entdecken.

In Freiburg wurden nun die Kernspintomogramme (MRTs) bzw. CT Aufnahmen von 400 Patienten ausgewertet. Dabei wurden bei 38 Prozent der Patienten Zysten entdeckt. Nur 2 Patienten hatten ein seröses Zystadenom. Ein Insulinom wurde bei 8 Prozent der Patienten gefunden. Das Alter der Patienten mit einem Insulinom lag zwischen 13 und 65 Jahren, im Mittel bei 34 Jahren. Es waren mehr Frauen als Männer betroffen. Es wurden Hormonanalysen durchgeführt, die ergaben, daß nur in einem Fall ein hormonell aktives Insulinom vorlag; dieses hatte schon Metastasen gesetzt.

Wann zu einer Operation eines Inselzelltumors zu raten ist, ist schwer zu sagen. Die Kollegen an den NIH raten dazu, bei einer Größe zwischen 2-3 cm zu operieren. Die Gefahren bei einer Operation sind jedoch nicht gering.

Zusammenfassend bietet das Freiburger Zentrum für Präventive Medizin ein umfassendes Untersuchungsprogramm für Erstvorstellungen und Kontrolluntersuchungen von Patienten mit Von Hippel-Lindau Erkrankung seit vielen Jahren an. Die große Zahl der Patienten, die dieses Angebot stetig wahrnehmen hat zu einem enormen Spezialwissen zu dieser Erkrankung im Freiburger Klinikum geführt. Hiermit lassen sich zwar nicht alle Probleme der Patienten lösen; es wird jedoch eine erhebliche Sicherheit für die Dokumentation und Beratung gewährt. Operative Eingriffe können so rechtzeitig geplant und durchgeführt werden.

Vortrag Dr. med. Michael Jack, Zentrum für naturheilkundliche Forschung, II. Medizinische Klinik, Technische Universität München
Thema: Komplementäre Methoden bei Tumorerkrankungen - was ist sinnvoll?
Email: michael.jack@lrz.tum.de

Herr Dr. Jack ist Mitarbeiter am Zentrum für naturheilkundliche Forschung der Technischen Universität München. Er promoviert und erhält in Kürze den Doktorgrad.



Zunächst stellte Dr. Jack das Zentrum für naturheilkundliche Forschung vor, in dem er über deren Arbeitsschwerpunkte berichtete. Schwerpunkt seines Vortrages waren die Erfahrungen des Zentrums in Bezug auf naturheilkundliche Maßnahmen, die jeder Mensch vornehmen kann, wie z.B. Bewegung, Ernährung, Entspannung... Werden diese Maßnahmen umgesetzt, so seien dreiviertel dessen, was die Naturheilkunde leisten kann, erreicht.

Naturheilkundliche Verfahren, werden auch als komplementäre (ergänzende) Verfahren bezeichnet und im amerikanischen mit CAM abgekürzt (Complementary and Alternative Medicine). Ergänzend meint in diesem Sinne Verfahren in der Diagnostik und Therapie, die nicht Teil der konventionellen (Schul-)Medizin sind, wie z.B. klassische Naturheilverfahren, Akupunktur, Traditionelle Chinesische Medizin (TCM), Homöopathie oder verschiedene Entspannungsverfahren.

Im Zentrum für naturheilkundliche Forschung gibt es eine Ambulanz sowie eine Tagesklinik. Arbeitsschwerpunkte sind Lebensstilmanagement, Gesundheitsförderung und Prävention, Therapieempfehlungen und Krankheits- bzw. Symptomanagement, insbesondere bei Krebspatienten, sowie klassische Naturheilverfahren, wie Kneipptherapie, Pflanzenheilkunde und Ordnungstherapie als auch die TCM.

Die Erwartungen der Patienten an die Komplementärmedizin sind u.a. eine Immunstimulation, die Heilung der Krebserkrankung, die Behandlung von Nebenwirkungen einer Operation, Chemotherapie oder Bestrahlung, sowie die Stressreduzierung. Die Erwartungen an die Komplementärmedizin und deren Möglichkeiten sind nicht zwingend identisch. Insbesondere die Hoffnung auf Heilung einer Krebserkrankung nur durch die Naturheilkunde ist bislang noch nicht belegt worden. Es besteht auch die Gefahr, dass eine Diagnose oder konventionelle Therapie verzögert wird, weil der Patient sich nur der Komplementärmedizin zugewandt hat. Auch ist die Komplementärmedizin nicht immer eine „sanfte“ Medizin. Falsch angewandt kann sie, wie jede Therapie, auch Schaden anrichten.

Die Naturheilkunde ist insbesondere geeignet in der Gesundheitsförderung und Prävention, als Ergänzung zur Schulmedizin in der symptomatischen Behandlung und bei der Verbesserung der Lebensqualität von Krebspatienten. Zur Naturheilkunde gehören auch Maßnahmen, die

jeder Mensch (ob krank oder gesund) anwenden sollte, die unabhängig von Ärzten angewandt werden können (Bewegung, Ernährung, Entspannung, Selbsthilfetechniken und –strategien). Im Folgenden ging Dr. Jack auf diese ein und nannte sie die „Basisinformationen“, die alle Zuhörer mitnehmen sollten, denn sie würden den, oft stiefmütterlich behandelten, wahrscheinlich am stärksten wirksamen, wenn nicht wichtigsten Teil, der Naturheilkunde ausmachen.

Bewegung

Jeder sollte sich täglich 30 - 45 Minuten körperliche betätigen i.S. einer gemäßigten Ausdauerbewegung (z.B. walking, jogging, schwimmen). Als einfache Faustformel für die dabei zu erreichende Pulsfrequenz gilt: 180 minus Lebensalter. U.a. ist die Bewegung das stärkste Mittel um das chronische Müdigkeitssyndrom, auch Fatigue genannt, zu bekämpfen. Außerdem hilft sie das Gewicht zu reduzieren bzw. zu halten und stärkt zusätzlich das Immunsystem.

Entspannungsübungen

Es gibt viele unterschiedliche Entspannungsverfahren wie Qi Gong, Thai Chi, autogenes Training, progressive Muskelentspannung nach Jacobson. Welches Verfahren angewandt wird, liegt an jedem selbst. Die Entspannungsübungen helfen Ängste, Depressionen und Stress besser zu meistern und können dadurch die Lebensqualität steigern. Regelmäßige, möglichst tägliche, Übungen führen dazu, dass man angespannten Momenten sehr gut begegnen kann. Dies lässt sich durch kurze Übungen auch bei der Arbeit oder unterwegs erreichen.

Ernährung

Eine gesunde Ernährung reduziert nachweislich das Krebsrisiko für verschiedene Erkrankungen. Grundsätzlich sollten täglich mindestens 5 Portionen Gemüse und Obst zu sich genommen werden. Diese sollte zur besseren Verträglichkeit gedünstet werden. Die Ernährung sollte fettarm und ballaststoffreich sein, sowie wenig Fleisch enthalten. Insbesondere sind hierunter, die in tierischen Produkten häufig vorkommenden, gesättigten Fettsäuren gemeint. Fisch kann hingegen 2-3 in der Woche gegessen werden, wobei es Fische mit einem hohen Anteil an mehrfach, ungesättigten Fettsäuren, allen voran den Omega-3 Fettsäuren, sein sollten (z.B. Hering, Lachs, Makrelen). Es gibt aber auch Pflanzen, die wichtiger Lieferant für Omega-3 Fettsäuren sein können, wie z.B. Portulak, Feigen, Walnüsse, Leinsamen, Lein- und Rapsöl, Olivenöl. Prinzipiell ist es nicht sinnvoll für erkrankte Personen Radikaldiäten durch zu führen.

Physiotherapie / Massage

Massagen lindern Schmerzen und helfen bei Depressionen und Schlafstörungen.

Thermotherapien

Es gibt zum einen Kälte- und Wärmetherapien. Eine Kältetherapie lindert z.B. postoperative Schmerzen und Schwellungen und hilft entzündliche Prozesse zu hemmen.

Wärme hingegen hilft die Durchblutung zu steigern und den Stoffwechsel anzuregen. Sie gibt dem Körper Wärmeenergie, hilft gegen Kälte und kann Schmerzen und Müdigkeit reduzieren.

Neben den oben genannten Verfahren zur Gesunderhaltung bzw. der Stabilisierung der Gesundheit bei Erkrankung, gibt es Verfahren, die die Kompetenz eines Arztes / Therapeuten erfordert. Dem ausführlichen Gespräch zwischen Patienten und naturheilkundlich tätigen Arzt kommt eine sehr große Bedeutung zu. Die Patienten sind oftmals sehr gut informiert. Aus dem Gespräch wird dann mit Hilfe der aktuellen Studienlage und Erfahrung des Therapeuten eine individuelle Therapie entwickelt. Die Suche nach einem geeigneten Therapeuten ist nicht immer sehr einfach und manchmal fast unmöglich (z.B. ländliche Regionen). Wünschenswert wäre es, wenn Erfahrung mit dem Krankheitsbild und mindestens eine Ausbildung in der/den angewandten, komplementären Therapiemethode/n bestehen. Wichtig ist, dass ein klares Therapieziel definiert wird und erklärt, wie es erreicht werden soll (Stichwort: Transparenz). Es sollte auch überlegt werden, ob eine Kombination von Schul- und Komplementärmedizin möglich ist. Da fast alle naturheilkundlichen Verfahren nicht von den gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland übernommen werden, ist die Angabe der Kosten seitens des Therapeuten unerlässlich.

Abschließend erläuterte Dr. Jack die Angebote, die das Zentrum für Naturheilverfahren anbietet. Es wird ein individuelles Gesundheitsmanagement angeboten, wobei die Vermittlung von sinnvollen Verhaltensweisen zur Stärkung der gesunden Anteile des Organismus (siehe die einzelnen vorgenannten Punkte) im Vordergrund steht. Darüber hinaus werden die Patienten zu verschiedenen Themen der Naturheilkunde informiert und zu einzelnen Verfahren gibt es angeleitete, praktische Übungen. Ferner werden die Patienten über die ärztliche Seite der naturheilkundlichen Behandlung informiert, die nötig sein könnte, und es erfolgt eine Auswertung u.a. durch den Einsatz von Fragebögen.

Neben den oben bereits genannten Punkten Ernährung, Bewegung und Entspannung werden auch die sozialen Kompetenzen des Patienten gestärkt. Da eine chronische Erkrankung auch eine chronische Therapie braucht, werden die Patienten über einen Zeitraum von bis zu 12 Monaten begleitet und betreut.

Ziel ist es, die Eigenkompetenz des Patienten zu stärken, dessen Lebensstil und Symptome eigenständig zu beeinflussen. Dazu gehört auch die Förderung der eigenen Ressourcen. Bestehende Ängste, Depressionen und Schmerzen sollen gelindert werden und die Stabilisierung des allgemeinen Gesundheitszustandes soll erreicht werden. Alle diese Maßnahmen sollen auch dazu führen, dass die Lebensqualität verbessert wird.

Zusammenfassung

Komplementärmedizinische Verfahren sind in Ergänzung zur Schulmedizin sinnvoll bei bestimmten Beschwerden. Sie können die Lebensqualität erhalten oder verbessern und können möglicherweise zur Verbesserung des Therapieerfolges führen.

Bericht von der ACHSE Mitgliederversammlung

Vom 19.-20. Oktober fand die Herbstmitgliederversammlung in Hohenroda bei Fulda statt. Für unseren Verein haben – wie üblich – Dagmar Rath und ich teilgenommen. Wie Mitgliederversammlungen so sind, gab es auch dieses Mal wieder etlich organisatorisches, aber auch inhaltlich wurde viel geboten. Zunächst hat sich die Mitarbeiterzahl um drei Personen erhöht. Es wurde mit Frau Saskia de Vries jemand für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Foundraising eingestellt. Für die Forschungsförderung ist seit kurzem Herr Dr. Arnd Brauer zuständig. Herr Hartmut Fels ergänzt das Team in der Geschäftsstelle.

Frau de Vries und Herr Dr. Brauer leiteten am Abend zwei Workshops zu ihren jeweiligen Spezialgebieten, die sehr informativ waren.

Ab dem nächsten Jahr soll es einen europaweiten Tag für Personen mit einer seltenen Erkrankung geben, und zwar den 29. Februar. Er steht unter dem Motto „ein ganz besonderer Tag für ganz besondere Menschen“. Dieser Tag soll in den Jahren, in denen kein Schaltjahr ist, auch natürlich stattfinden. Für den 29. Februar sind einige Aktionen der ACHSE geplant.

Veranstaltung an der Uniklinik Köln

Am Montag, 12. November, hatte ich die Gelegenheit unser komplexes Krankheitsbild ca. 70-80 Medizinstudenten im 7. Semester vorzustellen.

Die Veranstaltung lief unter dem Titel „Kompetenzfeld Erbkrankheiten“ und wurde vom Institut für Humangenetik und der Kinderklinik der Universitätsklinik Köln veranstaltet. Innerhalb einer Woche wurden verschiedene seltene Tumorerkrankungen den Studenten vorgestellt.

Meine Aufgabe war es den Studenten zu vermitteln, wie wichtig bei unserem Krankheitsbild die Zusammenarbeit von Medizinern verschiedenster Fachrichtungen ist. Dies konnte den Studenten an Hand von eigenen Erfahrungen, als auch von Erfahrungen aus der Selbsthilfe, sowohl im positiven wie auch im negativen Sinne veranschaulicht werden.

Auch für das Sommersemester ist eine solche Veranstaltung geplant. Wir sind bemüht, wieder daran teilzunehmen, da es eine sehr gute Gelegenheit ist zukünftigen Ärzten unsere Erkrankung näher zu bringen. Ich würde mir wünschen, auch an weiteren Unikliniken die Möglichkeit zu erhalten, den Studenten über die VHL Erkrankung zu berichten.

Bericht aus der Schweiz

Gruezi mitenand

Heute möchte ich Sie einmal mit einem weniger spektakulären Teil der Vereinsarbeit bekannt machen. Es ist diese des Vorstands. Was macht nun der Vorstand das ganze Jahr? Die Hauptarbeiten können sie aus den jeweiligen Jahresrückblicken anlässlich unserer jährlichen Mitgliederversammlung ersehen.

Wie sieht aber Vorstandsarbeit im Detail aus? Ich möchte dies einmal kurz am Beispiel der letzten Vorstandssitzung vom 9. November 2007 etwas beleuchten. Es war dazu ein besonderer Termin, da an diesem Abend der Vorstand die Sitzung mit einem gemeinsamen Nachtessen verbunden hat.

Um zu zeigen wie die Sitzung bei uns so abläuft, drucken wir an dieser Stelle ein Kurzprotokoll der Sitzung ab:

Vorstandssitzung

Freitag, 9. November 2007, 18.00 – 21.30 Uhr
Restaurant Post, Biberbrugg

Teilnehmer:

Margrith + Céline Kopp, Regula + Maria Eggenschwiler, Erika Trutmann, Uwe Graf

Kurzprotokoll

Rundbrief

- Text für CH-Beitrag im nächsten Rundbrief bis 25.11.07 an Andreas mailen -> Uwe
- Bestellung ca. 40 Exemplare
- Versand zusammen mit Weihnachtskarten -> Uwe

Datensicherung

- Alte Daten bei Erika auf dem PC in Archivordner sammeln, nicht löschen.
- Mitgliedslisten mit zwei neuen Spalten für Eintritts- und Austrittsdatum ergänzen.

Präsident VHL-CH

Uwe war in diesem Jahr aus privaten Gründen ziemlich absorbiert und nicht sehr oft für VHL präsent. Die Frage stellt sich auch, ob ein nicht Betroffener im Vorstand sein kann?? Möchte sonst jemand das Amt übernehmen? Es hat im Moment niemand Interesse. Vorläufig bleibt alles wie es ist.

GV 2008

- 20. September 2008, Restaurant Schiff, Pfäffikon / SZ
- ev. Experte vom Beobachter anfragen. Thema: Sämtliche Versicherungsangelegenheiten im Zusammenhang mit VHL. (Was muss ich angeben, was darf ich verschweigen, etc....). -> Uwe
- Sozialdienst (Anfragen über Doris Binder) -> Uwe
- Bauchspeicheldrüsen, Zysten (Endokrinologen), z.B. Prof. Dr. Brändli, St. Gallen -> Uwe
- ev. Prof. Studer (Bern)
- sonst hat Erika noch Zusagen für: Augenarzt Uni ZH, Neurochirurgie Uni ZH

Termine

- 16. 1. 08, 12.00 h: Vorstand mit Prof. Müller, bei Uwe, Ro-sengartenstrasse 16a, 6280 Hochdorf
- 16. 4. 08, 12.00 h: Vorstand bei Erika
- 16. 5. 08: ev. Waldkirch Treffen Süddeutsch- land/Schweiz -> Erika
- 22. 6. 08: Familientag
- 25. 6. 08: 12.00 h: Vorstand, Vorbereitung GV bei Maria
- 20. 9. 08: 09.00 h: Jahresversammlung in Pfäffikon
- 17. 10. 08 Vorstand mit Nachtessen in Luzern (ev. Verschiebung wegen Jahresversammlung VHL-DE)

Als Jahresabschluss der Vorstandsarbeit genossen wir in der Post ein feines Wild-Essen wobei uns die winterliche Landschaft schon langsam auf die kommende Festzeit einstimmen konnte. Dafür und für den in nicht allzu ferner Zeit anstehenden Jahreswechsel wünsche ich Euch und allen die Euch nahe stehen alles Gute, vor allem gute Gesundheit und viel Freude im Kreise Eurer Lieben. Dank auch für Eure Mitarbeit im bald abgelaufenen Jahr.

Schluss der Veranstaltung gegen 21.30 Uhr

Uwe Graf

Wie Sie sehen ist jetzt schon, kurz nach der Mitgliederversammlung 2007 die nächste Jahresversammlung im Jahre 2008 ein Hauptthema. Es ist sehr schwierig, immer geeignete Referenten zu finden, die an jenem Wochenende auch Zeit haben, um an unserer Veranstaltung teilzunehmen.

Das Jahr neigt sich nun dem Ende entgegen und der Winter hat in weiten Teilen der Schweiz mit Schnee und Kälte bereits Einzug gehalten. Der Vorstand dankt allen ganz herzlich, die sich im ablaufenden Jahr mit viel Engagement für unsere Sache eingesetzt haben. Wir wünschen allen Mitgliedern, Freunden, Bekannten und auch Interessierten einen besinnlichen Jahreswechsel, viel Zutrauen in die Zukunft und schöne Stunden im Kreise der Lieben.

Für den Vorstand

Uwe Graf

Aktuelles aus dem Verein

Wahl des Vorsitzenden, des stellvertretenden Vorsitzenden und Beisitzerin

Auf der Mitgliederversammlung in München-Neufahrn wurden Gerhard Alsmeier (als Vorsitzender) und Florian Hofmann (als stellvertretender Vorsitzender) in ihrem Amt bestätigt. Die Beisitzerin Erika Trutmann wurde ebenfalls für drei Jahre wieder gewählt.

Wahl des wissenschaftlichen Beirates

Die Vereinssatzung sieht vor, dass auch die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates alle drei Jahre von der Mitgliederversammlung gewählt werden müssen. Der Vorstand schlug den Mitgliedern vor, die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates zu bestätigen, was auch einstimmig erfolgte.

Mitgliederversammlung 2008

Die nächste Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung wird im Großraum Hannover stattfinden. Ein genaues Datum steht noch nicht fest, im Gespräch ist das Wochenende 17.-19. Oktober. Ausführlichere Informationen im nächsten Rundbrief.

VHL Symposium

Das „8th International Medical Symposium on von Hippel-Lindau disease“ findet vom 4.-6. September 2008 in Kopenhagen, Dänemark statt. Der Verein wird wieder interessierte Forscher und Mediziner, die im Gegenzug einen allgemeinverständlichen Bericht für den Rundbrief schreiben, unterstützen.

Finanzielle Unterstützung für Projektvorschlag von Dr. Gläsker

Der Verein wird den Projektvorschlag von Dr. Sven Gläsker (Neurochirurgische Universitätsklinik Freiburg), dessen Thema „Wird das Wachstum von Hämangioblastomen durch Stickoxid reguliert?“ lautet, finanziell unterstützen.

Neuaufgabe Leitfadens

Aktuell wird die 3. Auflage des VHL-Leitfadens bei BoD (Verlag: Books on Demand) gedruckt. Es handelt sich hierbei aber nur um redaktionelle und keine inhaltlichen Änderungen. Die Neuaufgabe wurde nötig, da sich einige Adressen von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates und des Vorstandes geändert haben.

Mitgliedsbeiträge 2008

Zur Vereinfachung des Lastschriftverfahrens haben wir in diesem Jahr eine neue Bankensoftware eingesetzt. Über diese Software werden nun Anfang Januar alle Mitgliedsbeiträge eingezogen.

Falls sich eine Bankverbindung geändert hat, bitten wir um kurze Mitteilung an Gerhard Alsmeier oder Frauke Krämer bis zum 31.12.2007, damit die hohen Kosten für Fehlbuchungen vermieden werden.



Der Vorstand wünscht allen gesegnete Weihnachten und für das kommende Jahr alles Gute!

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