



## Vernetzung im Bereich Nierenkrebs

Nierenkrebs ist in Form des klarzelligen Nierenzellkarzinoms eine häufige und schwerwiegende Manifestation von VHL, daher haben wir Ende 2022 die Mitgliedschaft bei IKCC (international Kidney cancer coalition) beantragt, einer niederländischen Stiftung für Nierenkrebs. In dieser 2009 gegründeten und seit 2014 als Stiftung eingetragenen ehrenamtlichen Vereinigung sind weltweit aktuell ca. 45 Organisationen - darunter mehrere VHL-Gruppen - verbunden mit dem Ziel, lokale Nierenkrebsgemeinschaften zu stärken. Nachfolgend ein Auszug der Selbstdarstellung [<https://ikcc.org/about-ikcc/>]: „Die Organisation entstand aus dem sehr starken Wunsch nationaler Nierenkrebspatientengruppen, sich zu vernetzen, zusammenzuarbeiten und Materialien, Wissen und Erfahrungen aus der ganzen Welt auszutauschen. [...]

Durch die Zusammenarbeit und das Sammeln der Erfahrungen vieler Patienten in verschiedenen Ländern repräsentieren wir die Perspektiven, Einsichten und Erfahrungen von Nierenkrebspatienten auf der ganzen Welt und stärken die Nierenkrebsgemeinschaft durch Fürsprache, Sensibilisierung, Information und Forschung.“

Wir erhoffen, mit unserer Mitgliedschaft bei IKCC zu diesen Zielen beizutragen, welche letztendlich auch für uns selbst zutreffen.

IKCC hat eine besondere Nähe zu VHL-Betroffenen, im Vorstand des IKCC arbeitet u.a. Dr. Eric Jonasch, einer der führenden VHL-Forscher der USA.

Bei Interesse können die umfangreichen Informationen im Internet unter [www.ikcc.org](http://www.ikcc.org) nachgelesen werden, die Sprache kann hierbei rechts oben bei select language auf Deutsch umgestellt werden.

Daniel Tigges, unsere Schnittstelle zum deutschen Nierenkrebs-Netzwerk (vormals „das Lebenshaus“), welche selbst Gründungsmitglied von IKCC war, übernimmt freundlicherweise diese Aufgabe auch zu IKCC.