



Die Nationale Dekade gegen Krebs

Gemeinsam mehr erreichen





Die Nationale Dekade gegen Krebs

Mit der Nationalen Dekade gegen Krebs hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und vielen weiteren Partnern eine bisher einmalige Initiative ins Leben gerufen. Ihr Ziel: die Krebsforschung entscheidend voranbringen und dabei Patientinnen und Patienten eng einbinden, um ihnen immer bessere Chancen auf Heilung und Genesung zu eröffnen.

Dieses Ziel ist anspruchsvoll. Und es bedarf gemeinsamer Anstrengungen. Deshalb arbeiten in der auf zehn Jahre ausgerichteten Initiative Vertreterinnen und Vertreter aus Politik, Krebsforschung, Forschungsförderung, Gesundheitswesen, Patientenvertretung, Wirtschaft und Gesellschaft eng zusammen.

Sie wollen durch eine starke Krebsforschung

- möglichst viele Krebsneuerkrankungen verhindern,
- Prävention und Früherkennung verbessern,
- Forschungsergebnisse schneller zu den Betroffenen bringen, unabhängig von deren Wohnort, und
- die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Krebs verbessern.


Zudem soll erreicht werden, dass die Bevölkerung offener ist, über das sensible Thema Krebs zu sprechen, und die Menschen die Möglichkeiten der Krebsvorsorge stärker nutzen als bislang, denn jeder Zweite in Deutschland erkrankt im Laufe seines Lebens an Krebs.

Krebserkrankungen sind damit in Deutschland die zweithäufigste Todesursache und werden als Krankheit in unserer Gesellschaft am meisten gefürchtet.





Gemeinsam stark



Diese nationale Kraftanstrengung braucht Unterstützung.

Und deshalb hat das BMBF alle relevanten Akteure und gesellschaftlichen Gruppen, die sich zu den Grundsätzen der Nationalen Dekade gegen Krebs bekennen und zum Erfolg dieser Initiative beitragen können, zur Unterstützung eingeladen.

Wir haben uns dieser bundesweiten Initiative angeschlossen und leisten mit unserem Engagement einen wichtigen Beitrag zur Erreichung der Ziele der Nationalen Dekade gegen Krebs.

Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation von VHL-Betroffenen durch die Stärkung der Forschung



Wir sind überzeugt davon, dass die am Patient:innennutzen orientierte medizinisch-wissenschaftliche Forschung unser wirksamstes Mittel ist, die Lebens- und Versorgungssituation von VHL-Betroffenen zu verbessern. Deshalb fördern wir in Zusammenarbeit mit der Christine-Rath-Stiftung (www.christine-rath-stiftung.de) etwa alle zwei Jahre Projekte mit Fragestellung zu Grundlagen, Klinik und Versorgung aus dem Spektrum der VHL-Erkrankung mit einer Summe von 30.000 Euro.



www.christine-rath-stiftung.de



www.hippel-lindau.de



Empfehlungen zur Durchführung der VHL-Kontrolluntersuchungen

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen an einem spezialisierten Zentrum sind für Betroffene von großer Wichtigkeit. Nur so können medizinische Komplikationen durch das Tumorwachstum frühzeitig erkannt und nach Möglichkeit verhindert werden. Da immer wieder neue Tumoren entstehen können, muss der richtige Zeitpunkt für eine Operation gut abgewogen werden.

Organ	Intervall
Augen	ab 5 Jahren: Fluoreszenzangiographie und Retinoskopie jährlich, je nach Befund*
ZNS	ab 12 Jahren: MRT der gesamten Neuroachse mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*
Nieren	ab 15 Jahren: MRT des Abdomens mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*
Nebennieren	ab 5 Jahren: Plasma-Metanephrine jährlich, je nach Befund* sowie ab 15 Jahren: MRT des Abdomens mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*
Bauchspeicheldrüse	ab 15 Jahren: MRT des Abdomens mit Kontrastmittel jährlich, je nach Befund*
Innenohr	Nicht zwingend notwendig, ggf. BERA Untersuchung (Hirnstammaudiographie)

*„je nach Befund“ meint: Finden sich bei den Erstaufnahmen der Kinder keine Veränderungen, sollte über eine Verlängerung des Untersuchungsintervalls auf zwei Jahre nachgedacht werden. Finden sich bei einem Erwachsenen über mehrere Jahre keine Veränderungen oder sind vorhandene Veränderungen über mehrere Jahre stabil, kann über eine Verlängerung des Untersuchungszeitraums auf zwei Jahre nachgedacht werden. Zeigt sich hingegen ein deutliches Wachstum, so ist über eine Verkürzung des Untersuchungsintervalls nachzudenken.



Über den Verein

Der Verein wurde 1999 gegründet und hat mittlerweile etwa 350 Mitglieder. Unser Ziel ist die Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation der VHL-Betroffenen, was wir insbesondere durch die Verbreitung laienrechtlicher Informationen und persönlichen Erfahrungsaustausch erreichen wollen.

Was ist die von Hippel-Lindau Erkrankung?

VHL ist eine seltene erbliche Tumorerkrankung, bei der sich Tumoren in den Augen, dem Zentralnervensystem, den Nieren und Nebennieren sowie der Bauchspeicheldrüse bilden können, seltener auch im Innenohr, den Nebenhoden oder den breiten Mutterbändern. Typisch ist das Auftreten von mehreren dieser Tumoren, die wiederum selbst wiederholt und bei paarigen Organen beidseitig auftreten können. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind sehr wichtig, um medizinische Komplikationen durch das Tumorwachstum frühzeitig zu erkennen und nach Möglichkeit zu verhindern.

Unsere vier Leitsätze

- Das Krankheitsbild und der Verlauf können – auch innerhalb einer Familie – ganz unterschiedlich sein.
- Durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen werden auftretende Tumore frühzeitig entdeckt.
- Je früher Tumore entdeckt werden, desto besser sind sie in der Regel behandelbar.
- Eine umfangreiche Kenntnis der Betroffenen über die VHL-Erkrankung ist unerlässlich.



EINE INITIATIVE VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Kontakt

Verein VHL (von Hippel-Lindau)
betroffener Familien e.V. Dagmar Rath
Tel: +49 (0) 800 – 2281200
Email: info@hippel-lindau.de
www.hippel-lindau.de

Info

Weitere Informationen zur Dekade gegen Krebs:
Internet: dekade-gegen-krebs.de
Twitter: [#XgegenKrebs](https://twitter.com/XgegenKrebs)

Impressum

Verein VHL (von Hippel-Lindau)
betroffener Familien e.V. Dagmar Rath
Cincinnatistraße 59
81549 München

Bildnachweis

Titel, Innenseiten: iStock/arthobbit

DE-TRO-0657