

Verein VHL (von Hippel – Lindau) betroffener Familien e.V.

Unser Verein wurde 1999 gegründet und hat mittlerweile etwa 350 Mitglieder. Er wendet sich an VHL-Betroffene und ihre Familien sowie mit VHL befasste Ärzt:innen und Forschende.

Zielsetzung des Vereins ist die Verbesserung der Lebenssituation der VHL-Betroffenen.

Angebote und Aktivitäten des Vereins

- Homepage mit aktuellen Informationen rund um die VHL- Erkrankung
- regionale Treffen zum Erfahrungs- und Informationsaustausch
- bundesweite Informationsveranstaltungen mit medizinischen Vorträgen
- regelmäßig erscheinende Broschüre mit aktuellen Informationen rund um die VHL- Erkrankung
- Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung und kindgerecht aufbereitete Darstellung von VHL
- Unterstützung der VHL-Forschung
- Betrieb einer klinik- und forschernunabhängigen Biomaterialbank
- Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen im In- und Ausland

Mitgliedschaft im Verein
Wollen Sie Mitglied in unserem Verein werden?
Dann laden Sie sich hier:



oder unter dem Link
https://www.hippel-lindau.de/pdf/Mitgliedsantrag_2023_03_06.pdf
unseren Mitgliedsantrag herunter und schicken ihn ausgefüllt an uns zurück.

Wenn Sie Fragen haben oder weitere Informationen möchten, schreiben Sie an info@hippel-lindau.de oder rufen Sie die kostenfreie Nummer 0800-2281200 an.

Im Internet finden Sie uns unter:
www.hippel-lindau.de

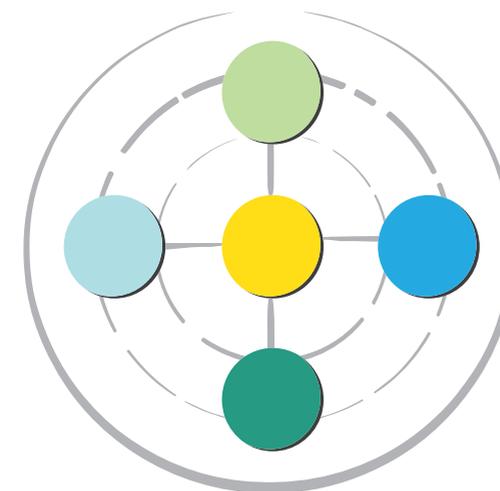
Über eine Spende von Ihnen würden wir uns sehr freuen.

Für die Vereinsarbeit:
IBAN: DE44 51091500 0000 005070
BIC: GENODE51RGG

Für die VHL- Forschung:
IBAN: DE10 51091500 0000 005100
BIC:GENODE51RGG



Verein VHL



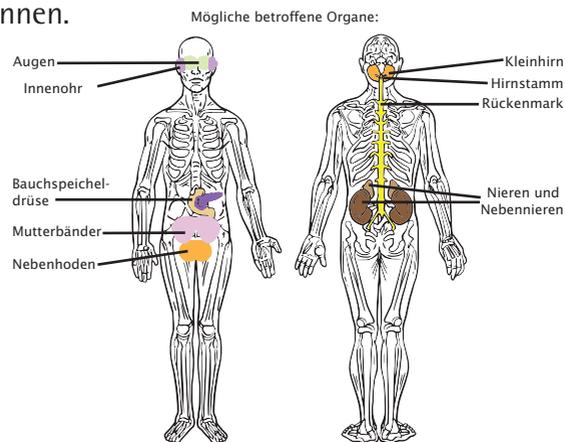
Was ist die von Hippel – Lindau Erkrankung?

VHL ist eine seltene erbliche Tumorerkrankung, die sich in ganz unterschiedlichen Organen des Körpers entwickeln kann. Die Schwere der Erkrankung und die betroffenen Organe können sehr unterschiedlich sein, selbst innerhalb einer Familie.

An VHL erkrankt in etwa eine von 35.000 Personen.

Wo können die Tumoren im Körper auftreten?

Es können sich Tumoren in den Augen, dem Zentralnervensystem, den Nieren und Nebennieren sowie der Bauchspeicheldrüse bilden, seltener auch im Innenohr, den Nebenhoden oder den breiten Mutterbändern. Typisch für die VHL-Erkrankung ist das Auftreten von mehreren dieser Tumoren, die wiederum selbst wiederholt (multipel) und bei paarigen Organen (Augen, Nieren, Nebennieren) beidseitig auftreten können.



Kleinhirntumoren (Hämangioblastome) können starke Kopfschmerzen, Übelkeit oder Gangstörungen verursachen, Rückenmarkstumoren Taubheit in umschriebenen Hautbezirken und Schwäche in einzelnen Muskelgruppen. Netzhauttumoren (retinale Hämangioblastome) können zur Beeinträchtigung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung führen.

Die Tumoren in den Nieren und der Bauchspeicheldrüse sind Karzinome und somit grundsätzlich bösartig. Krankheitszeichen entwickeln sich hier in der Regel erst sehr spät und sind dann meist von Metastasen verursacht.

Die Nebennierentumoren (Phäochromozytome) können durch zu viel ausgeschüttete Stresshormone zu Schweißausbrüchen, Kopfschmerzen und Pulsrasen führen.

Vererbung

VHL-Betroffene haben eine genetische Abweichung des VHL-Gens, das sich auf dem 3. Chromosom befindet. Männer und Frauen sind etwa gleich häufig betroffen. Die Wahrscheinlichkeit der Vererbung liegt bei 50%. Hat ein Kind die Abweichung im VHL-Gen nicht, so wird es VHL weder weiter vererben noch selbst daran erkranken.

Gendiagnostik

Durch eine humangenetische Untersuchung kann festgestellt werden, ob die VHL-Veränderung vorliegt. In diesem Fall können Tumore entstehen. Sie sollten durch ein regelmäßiges Vorsorgeprogramm kontrolliert werden.

Ist dies nicht der Fall, sind weitere Untersuchungen unnötig, da VHL-Tumore nicht entstehen werden. Der humangenetischen Untersuchung geht eine entsprechende Beratung voraus.

Kontrolluntersuchungen

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind von großer Wichtigkeit, um medizinische Komplikationen durch das Tumorwachstum frühzeitig zu erkennen und nach Möglichkeit zu verhindern.

Der richtige Zeitpunkt für eine Operation muss gut abgewogen werden, da immer wieder neue Tumoren

entstehen können.

Die Tabelle stellt einheitliche Empfehlungen zur Durchführung der Kontrolluntersuchungen dar, die an die individuellen Bedürfnisse einzelner Betroffener angepasst werden können. Wichtig für die Aussagekraft der Ergebnisse ist vor allem die Qualität der MRT-Aufnahmen. Für eine Vergleichbarkeit der Bilder sollten die Aufnahmen möglichst von dem gleichen Gerät stammen, von der gleichen Person erstellt und nach einem standardisierten Programm angefertigt werden. Auch die Begutachtung der Bilder sollte möglichst durch erfahrene VHL-Expert:innen erfolgen. Daher empfehlen wir die Durchführung der Kontrolluntersuchungen an einem VHL-Zentrum.

Organ	Intervall jährlich, je nach Befund
Augen	<ul style="list-style-type: none">• ab 5 Jahren- Fluoreszenzangiographie und Retinoskopie
ZNS	<ul style="list-style-type: none">• ab 12 Jahren- MRT der gesamten Neuroachse mit Kontrastmittel
Nieren	<ul style="list-style-type: none">• ab 15 Jahren- MRT des Abdomens mit Kontrastmittel
Nebennieren	<ul style="list-style-type: none">• ab 5 Jahren- Plasma-Metanephrine sowie ab 15 Jahren- MRT des Abdomens mit Kontrastmittel
Bauchspeicheldrüse	<ul style="list-style-type: none">• ab 15 Jahren- MRT des Abdomens mit Kontrastmittel
Innenohr	<ul style="list-style-type: none">• nicht zwingend notwendig

Finden sich bei den Erstaufnahmen der Kinder keine Veränderungen, sollte über eine Verlängerung des Untersuchungsintervalls auf zwei Jahre nachgedacht werden.

Finden sich bei Erwachsenen über mehrere Jahre keine Veränderungen oder sind vorhandene Veränderungen über mehrere Jahre stabil, kann über eine Verlängerung des Untersuchungsintervalls auf zwei Jahre nachgedacht werden.

Zeigt sich hingegen ein deutliches Wachstum, so ist über eine Verkürzung des Untersuchungsintervalls nachzudenken.