



Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
VHL-Rundbrief Juni 2017

Heft 2

Jahrgang 18

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung 2017

Berichte von den regionalen Treffen Frühjahr 2017

Ein Betablocker für die Behandlung von Hämangiomen bei VHL!

Leben ohne Bauchspeicheldrüse

VHL in der ARD-Serie „In aller Freundschaft - die jungen Ärzte“

VHL-Europa

VHL-Betroffene unterstützen die Forschung

Bericht EURORDIS Mitgliederversammlung und Workshops

Aktuelles aus dem Verein

Was ist VHL?



In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

VHL in der Öffentlichkeit bekannter zu machen, das ist eines unserer Anliegen. Leider ist das aber nicht immer so einfach zu realisieren. Umso erfreulicher ist es, wenn VHL ganz unverhofft ins Rampenlicht gerückt wird. So geschehen am 18. Mai in der Krankenhausserie „In aller Freundschaft - die jungen Ärzte“. Dort spielte eine an VHL erkrankte Patientin mit. Sicher, dies ändert an unserer aktuellen Situation nichts. Und auch Patienten, die noch keine Diagnose erhalten haben, bekommen diese nicht schneller und besser auf Grund dieser paar Fernsehminuten. Dennoch verbinde ich mit solchen Schlaglichtern auf eine seltene Erkrankung die Hoffnung, dass insbesondere Ärzte aber auch Patienten bei der Suche nach einer Diagnose nicht von vornherein eine seltene Erkrankung als Ursache ausschließen oder dies sogar für eine Spinnerei halten, dass sie vielleicht eher bereit sind, einmal die ausgetretenen Pfade zu verlassen und über abwegigere Möglichkeiten nachzudenken. Immerhin sind in Deutschland etwa 4 Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Nähere Infos zu der Sendung und wo sie in der Mediathek der ARD zu finden ist, finden sich in einem eigenen Artikel weiter hinten im Rundbrief.

Und einen weiteren Artikel in diesem Rundbrief finde ich sehr interessant, denn darüber haben wir noch nie berichtet: Es geht um mögliche Folgen einer Bauchspeicheldrüsenoperation, den Diabetes Typ 3c. Dieser tritt immer nach einer vollständigen Entfernung der Bauchspeicheldrüse auf, kann aber auch eine Langzeitfolge einer teilweisen Entfernung sein. Anders als bei den häufigen Diabetesformen fehlt dann nicht nur Insulin, sondern auch Glukagon, das Schutzhormon gegen Unterzuckerung. Das ist ein sehr wichtiger Aspekt, den jede/r von uns, die/der eine Bauchspeicheldrüsenoperation hinter sich hat, zumindest im Hinterkopf behalten sollte, denn auch dies ist kein Punkt, von dem wir ausgehen dürfen, dass ihn jeder Hausarzt oder jede Hausärztin kennt.

So verbleibe ich bis zum nächsten Mal – oder vielleicht auch bis zur Infoveranstaltung in Leipzig - mit den besten Wünschen,

Ihre und Eure
Dagmar Rath

Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung 2017

Am Wochenende 13. Oktober bis 15. Oktober 2017 findet in Leipzig die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung statt. Leipzig ist einzigartig: Hier trifft Tradition auf Dynamik, ursächsische Gemütlichkeit auf High-tech-Business, klassische Kultur auf Avantgarde .



Nikolaikirche © Stadt Leipzig

*Die Nikolaikirche wurde 1165 erbaut und feierte 2015 ihr 850-jähriges Jubiläum. Mit ihren 63 Metern Länge und 43 Meter Breite ist die Nikolaikirche die größte Kirche in Leipzig.
Im Herbst 1989 war sie zentraler Ausgangspunkt der friedlichen Revolution in der ehemaligen DDR.*

Das ausführliche Programm wird im nächsten Rundbrief veröffentlicht. Vorab aber schon ein paar Informationen:

- Zeitgleich mit der Mitgliederversammlung findet ein Erfahrungsaustausch für Angehörige statt.
- Auch für junge Erwachsene findet zeitgleich eine Veranstaltung statt.
- Eine Kinderbetreuung wird ebenfalls angeboten.

Die Veranstaltung findet im Hotel Seaside-Plaza in Leipzig statt. Zimmer können unter dem Stichwort „VHL“ per Telefon 0341-98520, Fax 0341-9852750 oder Email info@parkhotelleipzig.de reserviert werden. Die Zimmerpreise betragen für ein EZ 60 Euro/Nacht sowie für ein DZ 90 Euro/Nacht. In der Buchungsbestätigung wird ein höherer Betrag genannt, da der Verein den Differenzbetrag für die beiden Übernachtungen übernimmt. Für junge Erwachsene und ihren Partnern (18-30 Jahre) übernimmt der Verein die Übernachtungskosten für eine Nacht. Die Übernachtungskosten für Kinder übernimmt der Verein komplett. Buchungen sollten bis zum **14. September 2017** erfolgen, danach verfällt das Kontingent an Zimmern.

Nähere Informationen über das Hotel finden Sie unter:
<http://www.parkhotelleipzig.de/>

Anmeldungen bitte per Email, Brief bei Gerhard Alsmeier (Kontaktdaten hinten im Rundbrief)

Berichte von den regionalen Treffen Frühjahr 2017

Bericht vom regionalen Treffen in Essen

Gerhard Alsmeier begrüßte sehr herzlich Herrn Prof. Dr. Stummer (Direktor der Neurochirurgie der Uniklinik Münster) und Herrn Priv.-Doz. Dr. Holling (Oberarzt der Neurochirurgie der Uniklinik Münster und Leiter der dortigen VHL-Ambulanz). Beide bedankten sich für die Einladung und teilten ihre Freude über die gut organisierte Selbsthilfegruppe mit.



Zunächst stellten sich alle 40 Teilnehmenden vor und unsere vier wichtigen Sätzen wurden vorgelesen:

- Das Krankheitsbild und der Verlauf - auch innerhalb einer Familie - können ganz unterschiedlich sein.
- Durch regelmäßige Kontrolluntersuchung werden auftretende Tumoren frühzeitig erkannt.
- Je früher Tumoren erkannt werden, desto besser sind sie in der Regel behandelbar.
- Die Information über die Erkrankung ist für den Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung unverzichtbar.

Die European Medicines Agency hat das Medikament Propranolol für die Behandlungen von retinalen Hämangiomen (Tumoren der Netzhaut) bei VHL zugelassen! Ursprünglich handelt es sich bei Propranolol um einen Betablocker, der zur Senkung der Ruheherzfrequenz und des Blutdrucks eingesetzt wird. Es hat aber auch eine Zulassung für die Behandlung von angeborenen Blutschwämmchen erhalten. Die spanische VHL-Selbsthilfegruppe hat die klinische Studie veranlasst. Es wurde die Frage mit Prof. Dr. Stummer diskutiert, ob es auch für die Behandlung von Hämangioblastomen verwendet werden kann. Dies könnte an dieser Stelle nicht abschließend beantwortet werden. Herr Prof. Stummer möchte sich jedoch hierüber genauer informieren.

Wir geben VHL ein Gesicht

Um unseren VHL Rundbrief etwas bunter zu machen, konnte heute das Privatfotoshooting von Thomas Pospiech genutzt werden. Wir freuen uns auf die nächsten Bilder in unserem Rundbrief.

Auf die Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung vom 13.-15.10.2017 wurde nochmals hingewiesen.

Biomaterialbank

15 Jahre sind die Pathologien verpflichtet entnommenes Gewebe zu lagern. Gerhard Alsmeier ruft auf, dieses Material für die Forschung zur Verfügung zu stellen, Voraussetzung ist die Teilnahme an der Biomaterialbank. Es gibt aktuell eine konkrete Forschungsanfrage. Gesucht wird entnommenes Tumorgewebe des Zentralnervensystems, Innenohren, Phäochromozytome, neuroendokrine Tumoren der Bauchspeicheldrüse sowie Nierenzellkarzinome.

Prof. Stummer teilt mit, dass schockgefrorenes Gewebe besser für die Forschung genutzt werden kann. Auch wenn die Pathologien nicht so gerne das Gewebe rausgeben möchten, soll darauf hingewiesen werden, dass diese Gewebeproben nicht Eigentum der Klinik sind, sondern der Betroffene darauf Anspruch hat. Die entsprechenden Unterlagen, die auf der VHL Seite abgerufen werden können, helfen weiter.

Von-Hippel-Lindau Ambulanz in Münster

Priv.-Doz. Dr. Holling teilt seinen Respekt gegenüber der Selbsthilfegruppe mit, da die VHL Betroffenen, die er kennen gelernt hat, sehr gut über ihre Erkrankung informiert sind. Diese Informiertheit bildet einen Grundstein für eine erfolgreiche Behandlung.

Herr Dr. Holling koordiniert die Terminansprachen, diese werden dem Patienten dann schriftlich zugesandt. Die Vorlaufzeit für eine Kontrolluntersuchung beträgt 3-4 Wochen. Die Kontrollen umfasst das Zentralnervensystem und Abdomen, wenn gewünscht kann die Kontrolle auch der Augen und der Katecholamine erfolgen.

Derzeit finden die Kontrollen über zwei Tagen statt. Geplant ist die Kontrolle an einem Tag stattfinden zu lassen. In der Regel soll die Untersuchung mit einem Abschlussgespräch enden. Herr Priv.-Doz. Dr. Holling ist wie folgt zu erreichen: Tel.: 0251 / 83-47482
E-Mail: markus.holling@ukmuenster.de

Prof. Dr. Stummer gibt nochmals an, dass er gerne auch für eine Zweitmeinung im Bereich Zentralnervensystem zur Verfügung steht. Die MRT Bilder können online eingestellt werden, eine Antwort erfolgt zeitnah. Ebenfalls teilt Prof. Dr. Stummer mit, dass er die Fragestellung, wann wachsen Tumoren im Zentralnervensystem, wann kommt es zu einem Stillstand und wann und warum kommt es zu einem erneuten Wachstum, gerne genauer betrachten möchte. Es wurde versucht hierüber einen Forschungsantrag zu stellen.

Beide Ärzte haben noch unzählige Fragen der Teilnehmenden in großer Runde beantwortet und standen vor der Mittagspause den Betroffenen für persönliche Fragestellungen zur Verfügung.

Nach der Mittagspause fand der Erfahrungsaustausch statt, der sich sehr locker gestaltete und in kleineren und größeren Gruppen draußen und drinnen stattfand.

Unser Dank gilt nochmals Herrn Prof. Dr. Stummer und Herrn Priv.-Doz. Dr. Holling, die sich Zeit für uns und unsere Fragen genommen haben. Ebenfalls bedanken wir uns bei Herr Prof. Dr. Dr. Walz, der uns die Räumlichkeit sowie die Verpflegung, wie immer kostenlos, zur Verfügung gestellt hat.

Angela Eilers

Bericht vom regionalen Treffen in München

In diesem Jahr waren wir Bayern ganz unter uns, da unsere „Stamm-Österreicherinnen leider keine Zeit für uns hatten. Dennoch waren wir mit acht Teilnehmenden eine ganz nette Truppe, eine Teilnehmerin war seit vielen Jahren mal wieder dabei und hat gleich ihren Sohn mitgebracht, der zum ersten Mal bei einer VHL-Veranstaltung war. Wir haben uns um kurz nach 11 Uhr zum Erfahrungsaustausch im Restaurant Ratskeller getroffen und dort auch gleich zu Mittag gegessen. Das sich eigentlich hieran anschließende Sightseeing-Programm haben wir ausfallen lassen, da nun nahezu alle Teilnehmenden aus München und der näheren Umgebung kamen und die Stadt hinreichend gut kennen.



Bericht vom regionalen Treffen in Stuttgart

Am Samstag, den 13. Mai 2017 fand das diesjährige regionale Treffen für die Baden-Württemberger und Schweizer im Robert-Bosch-Krankenhaus in Stuttgart statt. Mit insgesamt 19 Personen waren so viele Teilnehmende, wie noch nie zuvor bei einem regionalen Treffen in Stuttgart dabei. Anwesend waren neben den VHL-Betroffenen sowie deren Angehörigen auch Frau Prof. Brauch als Vertreterin vom wissenschaftlichen Beirat, Frau Dr. Sonnenberg vom IKP, die den Raum und die Referentin für uns dankenswerterweise organisiert hatte, sowie die Referentin Frau Dr. Brändle mit ihrer Mutter als Gast. Drei Personen nahmen zum ersten Mal an einer VHL-Veranstaltung teil. Außerdem war sehr erfreulich, dass zwei Teilnehmer extra aus Bayern, eine aus Wiesbaden und einer aus Freiburg für dieses Treffen nach Stuttgart angereist waren.



Nach der Begrüßung durch die stellvertretende Vorsitzende, Dagmar Rath, sowie der obligatorischen Vorstellungsrunde aller Anwesenden hielt Frau Dr. Brändle vom Robert-Bosch-Krankenhaus anhand einer Präsentation einen sehr interessanten und ausführlichen Vortrag zum Thema "Ernährung zwischen Dogmatik und Genuss". Dieser Vortrag, den man als Vertiefung zum Vortrag „Ernährung und Krebs“ von Informationsveranstaltung 2016 in Frankfurt sehen kann, kam bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmer sehr gut an. Frau Dr. Brändle ging auf alle gestellten Fragen ausführlich ein, so dass nichts unbeantwortet blieb.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen, welches auch wieder intensiv zum Erfahrungsaustausch genutzt wurde, berichtete Dagmar Rath über aktuelles aus dem VHL-Verein. Nach einer Schlussrunde und anschließenden verschiedenen Diskussionen ging das Treffen auch schon wieder zu Ende. An dieser Stelle möchten Dagmar Rath und ich neben den Teilnehmenden, vor allem Frau Prof. Brauch, Frau Dr. Sonnenberg sowie Frau Dr. Brändle ganz herzlich danken, dass sie sich die Zeit für unser Treffen genommen haben.

Andreas Beisel

Ein Betablocker für die Behandlung von Hämangiomen bei VHL!

Die EMA (European Medicine Agency) hat dem Medikament "Propranolol hydrochloride" als erstes Medikament für die Behandlung von VHL (von Hippel-Lindau) den "Orphan Drug Designation" zuerkannt. Orphan Drug Designation bedeutet, dass erste klinische Untersuchungen ergeben haben, dass Propranolol das Wachstum von Netzhauttumoren stoppen kann. Dies gilt insbesondere für bislang nur schwer zu therapierende zentral gelegene Netzhauttumoren. Propranolol aus der Medikamentengruppe der Betablocker, ein ursprünglich für Herzpatienten entwickelter Wirkstoff, kann nun auch bei der Behandlung von Hämangiomen (Tumoren auf der Netzhaut) eingesetzt werden.

Wie wirkt Propranolol?

Das Medikament Propranolol gehört in die Gruppe der Blutdrucksenkenden (Betablocker) Arzneimittel. Es kommt jedoch auch bei einer Vielzahl anderer Herz-Kreislauf-Erkrankungen zum Einsatz. Hierbei handelt es sich um ein seit Jahrzehnten im Handel verfügbares Präparat (1964 kam es erstmals auf den Markt). Inzwischen ist es für eine Vielzahl an Indikationen zugelassen. Erfolgreich verlief z.B. die Behandlung von Säuglingen mit angeborenem Hämangiom, dem sogenannten Blutschwamm. Es wird angenommen, dass Propranolol die Durchblutung des Hämangioms verringert. Im weiteren Verlauf ist zu beobachten, dass sich dies positiv auf die Rückbildung des Hämangioms auswirkt.

Dosierung und Voraussetzungen:

Da Propranolol den Herzschlag verlangsamt, darf es nur von VHL-Betroffenen **eingegenommen** werden, die vorher von einem Kardiologen untersucht worden sind. Mit 3mg/kg ist die Dosierung zudem recht hoch, so dass es am Tag in drei Dosen genommen werden sollte.

Eine zukunftsweisende Behandlung?

Seit langem wird eine medikamentöse Behandlung **retinaler Angiome** bei VHL herbeigesehnt. Nun ist es also keine Zukunftsmusik mehr: mit dem Schlucken einer Tablette können diese **behandelt werden**.

Interessant ist diese Art der Therapie für VHL-**Betroffene**, da **retinale Angiome** oft und wiederholt auftreten. Die Standardtherapie kleiner Angiome ist hierbei die Laserbehandlung (Laserkoagulation). Durch einen Laserstrahl wird ein Wärmeeffekt im Bereich des Angioms erzeugt und dieses zerstört. Anstelle des Angioms bildet sich eine Narbe. Da eine Laserung normalerweise unkompliziert und schnell **durchgeführt** werden kann, sollte dieser Therapie der Vorzug gegeben werden. Bei Netzhauttumoren am Sehnervkopf oder der Stelle des schärfsten **Sehens** ist eine Laserbehandlung nicht angezeigt. Hier könnte die Behandlung mit Propranolol eine echte Verbesserung bedeuten.

Wie kam es zu der Entdeckung?

Frau Dr. Karina Villar-Gomez, Ärztin, Schwester einer VHL-Betroffenen und Mitglied im Vorstand der spanischen VHL Selbsthilfegruppe, beschäftigte sich mit dem Wirkstoff Propranolol, da dieser auch bereits eine Zulassung von Blutschwämmen (Hämangiomen) bei Säuglingen **erhalten hatte**. Die Überlegung war, "wenn es Hämangiomen bei Säuglingen hilft, warum nicht auch bei VHL-Betroffenen?". Im Rahmen einer ersten, kleinen klinischen Studie **konnte** eine Wirkung auf Hämangiome der Augen bei VHL festgestellt werden. Dies ist jedoch nur der erste Schritt **auf dem Weg** zur Zulassung als Medikament auf dem europäischen Markt.

Wie geht es nun weiter?

In der kommenden Zeit müssen nun **weitere** klinische Studien belegen, dass Propranolol die **in es** gesetzten Erwartungen erfüllt. Ist dies der Fall, bekommt Propranolol die Zulassung für den europäischen Markt. Damit es dann jedoch auch in Deutschland von den Augenärzten **verschrieben** werden kann, muss eine Bewertung im G-BA (gemeinsamer Bundesausschuss) erfolgen, auch das wird seine Zeit in Anspruch nehmen. Unter dem Begriff des "off-label-use" können Ärzte schon jetzt Propranolol VHL-Betroffenen verschreiben, es muss jedoch immer **eine** Genehmigung bei der jeweiligen Krankenkasse eingeholt werden.

Leben ohne Bauchspeicheldrüse

Gekürzte Fassung einer Broschüre der Universitätsklinik Heidelberg

Nach Bauchspeicheldrüsenoperationen kann es je nach Operationstechnik zur Zuckerkrankheit (Diabetes) kommen. Da diese Form des Diabetes (Typ 3c, pankreopriver Diabetes) sich von den häufiger auftretenden Diabetestypen 1 und 2 unterscheidet, kommt es oft zu Unsicherheit bei den Betroffenen und behandelnden Ärzten. Der nachfolgende Artikel soll einen ersten Einblick in das Thema geben.

Entsprechend ihrer Funktionen besteht die Bauchspeicheldrüse aus zwei unterschiedlichen Anteilen: dem exokrinen und dem endokrinen Anteil.

Den Hauptteil bildet das exokrine Drüsengewebe (ca. 98% des Organs), welches die Verdauungssäfte (ca. 1,5 Liter täglich) mit seinen Verdauungsenzymen bildet. Über den Pankreasgang wird der Verdauungssaft in den Dünndarm abgegeben, wo er die Nahrungsbestandteile aufspaltet. Diese können dann vom Körper weiter verarbeitet werden.

Der endokrine Anteil (ca. 2% des Organs) produziert die Hormone Insulin (senkt den Blutzucker, fördert die Glykogenbildung in der Leber = Speicherform des Zuckers) und Glukagon (erhöht den Blutzucker durch Spaltung und Freisetzung des Glykogens). Diese Botenstoffe regulieren den Zuckerstoffwechsel und damit den Blutzuckerspiegel. Bei einem Funktionsausfall der Bauchspeicheldrüse oder nach einer operativen Entfernung (=Pankreatektomie) kommt es durch den Insulinmangel zur Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) mit erhöhtem Blutzuckerspiegel. Da auch der exokrine Anteil fehlt, wird die Verdauung nicht mehr unterstützt und die Nahrung kann nicht mehr richtig aufgenommen werden.

Was ist Diabetes mellitus?

Zum Leben braucht der menschliche Körper Energie. Diese gewinnt er durch das Verbrennen von Nährstoffen. Von besonderem Interesse sind hierbei die Kohlenhydrate. Stärke, ein komplexes Kohlenhydrat, wird im Darm mit Hilfe der Pankreasenzyme zu einzelnen Traubenzuckermolekülen (Glukose) abgebaut. Die Glukose gelangt aus dem Darm zur Leber. In der Leber wird Glukose in Form von Glykogen gespeichert. Wenn der Körper Traubenzucker benötigt, gibt die Leber Glukose an das Blut ab. Mit dem Blut gelangt die Glukose zu den Körperzellen, in denen der Traubenzucker zu Energie verbrannt werden kann. Damit eine Körperzelle Glukose aufnehmen kann, benötigt sie das Hormon Insulin. Es wirkt wie ein Schlüssel, der die Zelle aufschließt, damit Glukose hineingelangen kann.

Insulin sorgt ebenfalls dafür, dass überschüssige Glukose in Muskel und Leber gespeichert werden kann. Insulin wird in den Inselzellen der Bauchspeicheldrüse gebildet und von dort in den Blutkreislauf abgegeben. Fehlen die Inselzellen (z. B. durch eine operative Entfernung der Bauchspeicheldrüse) oder sind sie zerstört, so fehlt das Insulin und der Glukose ist der Weg in die Zelle versperrt. Als Folge steigt der Glukosegehalt im Blut an, was dann als erhöhter Blutzuckerwert gemessen werden kann. Bei hohen Blutzuckerwerten wird Zucker im Urin ausgeschieden. Um trotzdem Energie zu gewinnen, beginnt der Körper Fette abzubauen. Im Urin lässt sich neben Glukose Aceton oder Keton (=p der Fette) nachweisen. Der Fettabbau kann zur Gewichtsabnahme führen.

Therapie

Die Diabetestherapie nach Pankreatektomie besteht darin, das fehlende Insulin zu ersetzen. Leider kann das Insulin nicht geschluckt werden, da es durch die Magensäure zerstört würde. Es wird daher ins Unterhautfettgewebe gespritzt und gelangt von dort ins Blut. Es gibt verschiedene Insulinzubereitungen, die sich nach Wirkungseintritt und Wirkdauer unterscheiden. Je nach Wirkprofil muss ein sogenannter Spritz-Ess-Abstand eingehalten werden. Das Insulin kann mit Spritze, Pen oder Pumpe injiziert werden. Als Spritzstellen eignen sich besonders der Bauch und die Oberschenkel, wobei das Insulin vom Bauch schneller ins Blut gelangt als vom Oberschenkel.

Blutzuckerkontrolle

Der Blutzuckerspiegel liegt bei einem Nichtdiabetiker zwischen 60 mg/dl (3,3 mmol/l) nüchtern und

140 mg/dl (7,8 mmol/l) nach dem Essen. Ziel der Diabetikerbehandlung ist es, diesen Blutzuckerwerten möglichst nahe zu kommen. Regelmäßige Blutzuckerkontrollen sind Voraussetzung, um die Stoffwechselsituation zu beurteilen und die Therapie entsprechend anzupassen. Die Blutzuckerwerte sollten in einem Diabetiker-Tagebuch dokumentiert werden. Die Häufigkeit der Blutzuckerkontrollen ist vom jeweiligen Therapieregime abhängig.

Besonderheiten des pankreopriven Diabetes mellitus

Nach operativer Entfernung unterschiedlich großer Teile des Pankreas muss mit einem insulinpflichtigen Diabetes mellitus gerechnet werden, welcher eine Behandlung mit Insulin und Diät erfordert. Die Diabetes-Diät gestaltet sich bei diesen Patienten oft schwieriger, da nicht nur Insulin, sondern auch das Hormon Glukagon fehlt.

Der Diabetes, der durch Funktionsausfall der Bauchspeicheldrüse entsteht (z.B. nach operativer Entfernung), heißt pankreopriver Diabetes mellitus. Aufgrund des Fehlens von Insulin und Glukagon besteht eine Dysregulation des Blutzuckers, mit Neigung zu Hypoglykämien (Unterzuckerungen). Insofern ist eine konsequente Insulintherapie mit engmaschigen Blutzuckerkontrollen unerlässlich. Die Teilnahme an einer strukturierten Diabetesschulung ist unumgänglich.

Glukagon ist ein wichtiges Hormon, da es bei niedrigen Blutzuckerwerten von <70 mg/dl hilft, die Blutzuckerwerte wieder anzuheben. Glukagon ist also ein funktioneller Gegenspieler, des Insulins, das ja den Blutzucker senkt. Wenn nun nach einer operativen Entfernung des Pankreas das Glukagon fehlt, dauert es etwas länger bis der Blutzucker bei Hypoglykämien wieder angehoben wird. Da in den ersten Wochen nach einer operativen Entfernung der Bauchspeicheldrüse gelegentlich auch Verdauungs- und Ernährungsunregelmäßigkeiten auftreten können, liegt das Therapieziel speziell beim pankreopriven Diabetes mellitus zunächst bei 120-160 mg/dl. Nach einigen Monaten kann, abhängig von der individuellen Stoffwechseleinstellung, mit dem behandelnden Arzt auch ein niedrigeres Therapieziel vereinbart werden.

Da darüber hinaus eine exokrine Pankreasinsuffizienz besteht müssen bedarfsangepasst Enzyme substituiert werden.

Häufige Ursachen einer Hypoglykämie:

- zuviel Insulin gespritzt
- zuwenig oder zu spät Kohlenhydrate (BE, KHE) gegessen
- Erbrechen oder Durchfall
- Verzögerte Magenentleerung in der frühen Phase nach einer Operation
- ungenügende Enzymdosierung oder Enzyme vergessen
- Sport oder intensive körperliche Aktivität (z.B. Gartenarbeit) ohne entsprechende Vorsichtsmaßnahmen
- fehlendes oder unzureichendes körpereigenes Glukagon

Ernährung

Für Patienten nach Pankreasresektion gelten die allgemeinen Richtlinien einer ausgewogenen vollwertigen Ernährung, d.h. alle Nährstoffe und Spurenelemente, sowie Wasser müssen in ausreichender Menge enthalten sein.

Ziel der Diabetesbehandlung ist eine stabile Blutzuckereinstellung. Dies kann durch eine ausgeglichene Bilanz zwischen Nährstoffzufuhr, Insulin und Bewegung erreicht werden. Die Energiezufuhr soll so bemessen sein, dass ein normales Körpergewicht erreicht bzw. gehalten wird. Eine bedarfsdeckende Zufuhr an Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen ist erforderlich. Die Insulindosis und die zugeführte Kohlenhydratmenge müssen zueinander passen. Während der Körper beim Gesunden diese Abstimmung sehr fein reguliert, muss der Diabetiker diese Aufgabe

selbst übernehmen. Insulin kann durch Aufziehen mit der Spritze oder Einstellen des PEN's sehr einfach und exakt dosiert werden. Eine bestimmte Kohlenhydratdosis zu wählen, ist dagegen wesentlich komplizierter. Wissenschaftler haben die verschiedenen Lebensmittel untersucht und den Kohlenhydratgehalt ermittelt. Nun wurde ein Umrechnungsfaktor, bzw. eine Austausch der Berechnungseinheit festgelegt: die BE (Broteinheit) oder KHE (Kohlenhydrateinheit). Eine BE bedeutet, dass in der jeweils angegebenen Menge des Lebensmittels 12 g Kohlenhydrate enthalten sind. Eine KE sind 10 g Kohlenhydrate. In BE oder KHE-Austauschtabellen steht, wie viel Gramm eines Nahrungsmittels einer BE bzw. KHE entsprechen.

So kann quasi passend zum Insulin eine bestimmte Menge an Kohlenhydraten gewählt werden.

Durch die fehlenden Pankreasenzyme (z.B. Pankreaslipase) nach einer Pankreasresektion ist die Fettverdauung besonders gestört. Heute stehen erfreulicherweise wirksame Enzympräparate zur Verfügung, durch die eine bestehende Verdauungsschwäche behandelt werden kann. Falls der Betroffene untergewichtig ist, sollte man zugunsten einer positiven Gewichtsentwicklung völlig von einer Fettreduktion absehen. Vielmehr liefert eine im Fettgehalt normale Kost ausreichend Energie, ohne das Nahrungsvolumen unmässig zu steigern. Allerdings ist in den Industriestaaten die Nahrung in der Regel zu fettreich; durchschnittlich werden rund 40% der gesamten Energie in Form von Fetten aufgenommen. Der Anteil von Fett an der Gesamtenergiezufuhr sollte allerdings 30% nicht überschreiten, das entspricht etwa 80-100g Fett pro Tag.

Lebensmittel die Unverträglichkeitserscheinungen (z.B. Blähungen, Druckgefühl, Schmerzen, Durchfall) auslösen, sollten weggelassen werden. Es existiert keine einheitlich „Verbotsliste“ hinsichtlich der Lebensmittelauswahl, da mögliche Beschwerden individuell variieren. Es sollte daher ausgetestet werden, welches Nahrungsmittel vertragen wird und welches nicht. Es fällt auf, dass fette Speisen recht hoch in der Rangliste der beschwerdeauslösenden Lebensmittel stehen. Da der fetthaltige Nahrungsbrei aufgrund unzureichender oder fehlender Lipasen (fettspaltendes Enzym) nicht verdaut wird, kommt es zu Blähungen, Schmerzen und breiigen Durchfällen (Fettstühle).

Werden aber Pankreasenzyme bedarfsangepasst eingenommen, werden die Nährstoffe entsprechend verwertet, d.h. vom Körper aufgenommen und die Speisen werden besser vertragen. Ein weiterer Grund für Beschwerden (Oberbauchschmerzen) nach dem Verzehr von fettreicher Nahrung können Magenentleerungsstörungen sein. Nach Operationen an der Bauchspeicheldrüse und dem Magen kann nämlich ein Dumping Syndrom auftreten. Das sind Beschwerden infolge einer zu schnellen, sturzartigen Entleerung des Speisebreis in den Dünndarm nach teilweiser oder vollständiger Entfernung des Magens. Das Früh-Dumping tritt innerhalb der ersten 15-30 Minuten nach Nahrungsaufnahme, das Spät-Dumping 1-4 Stunden nach den Mahlzeiten auf. Hinsichtlich der Dumping-Problematik und zugunsten eines ausgeglichenen Blutzuckerprofils sollte das Essen auf kleinere Mahlzeiten verteilt werden.

Das Dumping Syndrom kann auch durch eine bedarfsangepasste Substitution von Verdauungsenzymen behandelt werden. Die Spätmahlzeit sollte eine „Sicherheit“ für die Nacht darstellen. Hier sind Lebensmittel zu bevorzugen, die den Blutzucker langsam ansteigen lassen, z. B. Vollkornbrot mit Butter und Belag, dazu je nach Verträglichkeit etwas Rohkost. Eine andere Alternative ist Milch, bzw. Milch in Verbindung mit Vollkornprodukten (Brot, Haferflocken, etc.). Von enormer Wichtigkeit ist die bedarfsangepasste Enzymdosierung.

Wird Insulin für eine Mahlzeit gespritzt und die Enzyme werden vergessen oder zu niedrig dosiert, so kann es zu schweren Unterzuckerungen kommen, da die Kohlenhydrate nicht entsprechend vom Körper aufgenommen werden.

Alkohol und Nikotin

Alkohol stört die Arbeit der Leber. Nach Alkoholkonsum ist die Zuckerfreisetzung aus der Leber behindert. Deshalb kann es u. U. zu schweren Unterzuckerungen kommen. Aufgrund der Grunderkrankung ist vom Alkohol und auch von Nikotin abzuraten.

Impressum

Herausgeber, V. i. S. d. P.

Abteilung Innere Medizin I und Klinische Chemie Priv.-Doz. Dr. med. R. Ritzel

Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. P. Nawroth

Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie Dr. med. R. Singer

Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. M. W. Büchler

VHL in der ARD-Serie „In aller Freundschaft - die jungen Ärzte“

In der deutschen Krankenhausserie „In aller Freundschaft - Die jungen Ärzte“, welche seit dem 22. Januar 2015 am Donnerstagvorabend um 18:50 Uhr in der ARD ausgestrahlt wird und die ein Ableger der Mutterserie „In aller Freundschaft“ ist, ging es in der Folge 95: „Blinder Fleck“ vom 18. Mai 2017 unter anderem um die von Hippel-Lindau Erkrankung.

Im Gegensatz zur US-amerikanischen Fernsehserie „Dr. House“, bei der es in der 4. Staffel, 2. Episode in der Folge mit dem Titel "Der Stoff aus dem die Heldin ist" auch um VHL ging, sind die Symptome in der deutschen Krankenhausserie VHL-typischer.

Im deutschen Fernsehen wurde die „Dr. House“-Folge am 02. September 2008 um 21.15 Uhr auf RTL ausgestrahlt. In dieser Folge wurde bei einer Patientin die von Hippel-Lindau Erkrankung diagnostiziert. Die Patientin, eine Pilotin der Luftwaffe erklärte Ihr erstes Symptom war Synesthesia ("Hören durch die Augen"), dies kann laut VHLFA (amerikanische Selbsthilfegruppe) durch zu viel Adrenalin ausgelöst werden. Die Patientin hatte ferner Zysten in der Lunge, was bei VHL extrem selten ist sowie ein Hämangioblastom in der Leber, was auch eher selten bei von Hippel-Lindau vorkommt. Zusätzlich wurde noch ein Phäochromozytom diagnostiziert. Ihr klinisches Bild war nicht wirklich typisch für die von Hippel-Lindau Erkrankung, aber dennoch möglich.

In der Folge 95 „Blinder Fleck“ der deutschen Vorabendserie „In aller Freundschaft - die jungen Ärzte“ klagte die Patientin über Sehstörungen, Kopfschmerzen und Schwindel. Zusätzlich hatte sie Blutdruckschwankungen. Diese Symptome sind deutlicher dem VHL-Syndrom zuzuordnen. Bei dieser Patientin wurden im Rahmen diverser Untersuchungen Angiome auf der Netzhaut in beiden Augen sowie ein Kleinhirntumor diagnostiziert.

Die Folge 95: “Blinder Fleck” aus dieser Fernsehserie ist in der ARD Mediathek noch bis zum 29.06.2017 unter:

<http://www.ardmediathek.de/tv/In-aller-Freundschaft-Die-jungen-%C3%84rzte/Folge-95-Blinder-Fleck/Das-Erste/Video?bcastId=24966374&documentId=42930284>

abrufbar. Wer sich nicht die komplette Folge ansehen möchte: Zwischen ca. Minute 37:35 und ca. Minute 42:20 sind die VHL relevanten Passagen zu finden.

Andreas Beisel

VHL-Europa

An der Mitgliederversammlung nahmen in Budapest Vertreter von 5 Ländern teil: Helga als Gastgeberin sowie die 4 Vorstandsmitglieder Ronald aus den Niederlanden, Jean-Joseph aus Frankreich, Francesco aus Italien und ich. Über Skype waren Vertreter aus Dänemark, Griechenland und Spanien (zeitweilig) anwesend. Ronald, der Vorsitzende berichtete kurz über das abgelaufene Jahr. Er hob besonders hervor:

- Liste der Ärzte, die unproblematisch für eine zweite Meinung kontaktiert werden können. Dies ist für Betroffene in den Ländern von großer Bedeutung, wo die medizinische Versorgung schlecht ist, wie z.B. in Griechenland und teilweise in Spanien.
- Treffen der jungen Erwachsenen in Berlin (steht ja noch aus). Hier gab es eine angeregte Diskussion inwiefern die Treffen ohne Altersbegrenzung stattfinden sollten. Dies sei für Betroffene in den Ländern von Interesse, die keine eigenen Infoveranstaltungen durchführen. Hier gab es ganz unterschiedliche Sichtweisen. Es wurde beschlossen, dass hierzu die jungen Erwachsenen befragt werden, die am Berliner Treffen teilnehmen.
- Positionspapier zur finanziellen Unterstützung von grenzüberschreitenden Forschungsprojekten. Der Vorstand hat dies Papier erstellt und mit allen anderen Unterlagen vor 4 Wochen an die Mitglieder verschickt. In dem Papier werden Kriterien benannt, wann die Mitglieder von VHL Europa grenzüberschreitende Forschungsprojekte finanziell fördern können. Wichtigstes Kriterium ist eine grenzüberschreitende Kooperation zwischen mindestens zwei Forscher(gruppen), einen genehmigten Ethikantrag sowie ein Finanzierungskonzept. Es handelt sich dabei um eine Anschubfinanzierung.

Für das kommende Jahr steht das Thema "Aus- und Fortbildung von (jungen) Ärzten" im Vordergrund. Dies soll durch Webinare geschehen, also Seminare, die über das Web / Netz gehalten werden. Hierzu muss der Vorstand noch ein Konzept erarbeiten. Ich stelle es mir sehr spannend vor.



vlnr: Helga Süli-Vargha, Gerhard Alsmeyer, Jean-Joseph Crampe, Francesco Lombardi und Ronald Westerlaken

Das VHL Symposium findet im Herbst 2018 in Amsterdam statt. Hier wird geschaut, inwiefern Vertreter aus vielen europäischen Ländern teilnehmen werden.

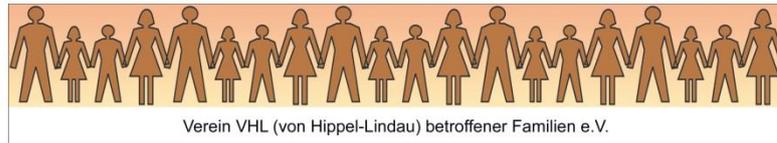
Die nächste Mitgliederversammlung ist Anfang Mai 2018 in Wien, im Rahmen der European Conference on Rare Diseases.

Nach der Mitgliederversammlung gab es den obligatorischen Sekt, dieses Mal war es guter, ungarischer Champagner. Anschließend ging der Vorstand essen. Helga musste noch einen Geburtstagskuchen für ihr Enkelkind backen, welches am folgenden Tag Geburtstag feierte.

Die Mitgliederversammlung verläuft immer etwas unruhig, da die Teilnehmenden via Skype sehr viel Andacht benötigen. Sie können öfters aus akustischen Gründen nicht alles verstehen, hinzukommen dann auch noch Sprachprobleme. Wichtige Infos müssen ins Spanische übersetzt werden und die Antwort wiederum ins englische...



vlnr: Ronald Westerlaken, Anne Crampe, Jean-Joseph Crampe, Francesco Lombardi und Gerhard Alsmeier



VHL-Betroffene unterstützen die Forschung

VHL-Betroffene können sich aktiv an der Forschung mit ihrem Biomaterial und ihrer Krankengeschichte an der VHL-Biomaterialbank beteiligen.

Eine Biomaterialbank ist eine Sammlung von Stoffen (Blut, Gewebeproben) mit dazugehörigen, verwalteten Daten in einer Datenbank.



Niemand kann einen Zusammenhang zwischen personenbezogenen Daten und Biomaterial herstellen.

Biomaterial und klinische Daten werden nur an Forscher zur Verfügung gestellt, nachdem der jeweilige Forschungsantrag geprüft und genehmigt wurde.

Was muß ich tun?

Um Forschungsprojekte durchführen zu können, benötigen Forscher oftmals Biomaterial (z.B. Blut, DNA oder entnommenes Tumorgewebe) sowie Ihre klinischen Daten (Krankengeschichte) in pseudonymisierter Form.

Wie ist der Ablauf?

- ✓ Ausfüllen und Versand des Informationsblattes
- ✓ Zur Verfügungstellung einer Blutprobe und/oder von entnommenen Tumorgewebe
- ✓ Eingabe der Krankengeschichte
- ✓ Überprüfung durch Prüfarzt

Wir brauchen Sie, um unsere Erkrankung erforschen zu können!



Weitere Informationen im Internet unter: <http://www.hippel-lindau.de/biomaterialbank.html>

Bericht EURORDIS Mitgliederversammlung und Workshops

Die diesjährige EURORDIS Mitgliederversammlung fand im schönen Budapest statt. Insgesamt nahmen ca. 270 Personen an der Veranstaltung teil. EURORDIS ist seit dem Jahr 2000 von damals 187 Mitgliedsverbänden auf 743 in 2017 gewachsen. Zusätzlich gibt es in 58 sogenannte europäische Föderationen, wie z.B. VHL Europa.



Jean-Joseph Crampe, Vorsitzender VHL-Frankreich
und Gerhard Alsmeier, Vorsitzender VHL-Deutschland

Die Mitgliederversammlung am Vormittag verlief so wie viele andere auch - recht unspektakulär. Erwähnenswert ist jedoch die Sorge um die Zukunft der europäischen Gesundheitspolitik. Der EU-Kommissionspräsident Juncker hat vor einigen Wochen fünf Zukunftsmodelle vorgelegt, die von "weiter wie bisher" bis "mehr gemeinsames Handeln" reichen. Aktuell gibt es die "Generaldirektion für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit". Zwei Modelle sehen die Abschaffung vor. Dabei hat gerade die EU für die seltenen Erkrankungen viel bewirkt, wie

- Förderung von "orphan drugs" (Medikamente für seltene Erkrankungen)
- Erstellung von Nationalen Aktionsplänen für seltene Erkrankungen oder
- Europäischen Referenznetzwerke

Der Freitagnachmittag stand ganz im Zeichen des 20jährigen Bestehens von EURORDIS. Es gab zu vier Themenbereichen einen kurzen Rückblick und dann wurde in einer Podiumsdiskussion mit Beteiligung der Zuhörerschaft die Bedeutung des Themas in der Zukunft beleuchtet. In den letzten 20 Jahren hat sich

- die Verfügbarkeit von Informationen zu seltenen Erkrankungen enorm entwickelt
- die Selbsthilfe ist stärker und schlagkräftiger geworden
- die medizinische Versorgung deutlich verbessert
- das Thema seltene Erkrankungen viel stärker in das Bewusstsein von Politik und Gesellschaft eingepreßt

Zu dem Erfolg hat EURORDIS wesentlich beigetragen.

Am Freitag wurden vier verschiedene Workshops angeboten:

- Europäische Referenznetzwerke

- Bedeutung von Traditioneller Chinesischer Medizin sowie Alternativer-, Komplementärer Medizin bei seltenen Erkrankungen
- Hilfestellungen für ganz kleine Selbsthilfeorganisationen
- Soziale Revolution

Ich habe an der sozialen Revolution teilgenommen! Im Vordergrund des Workshops stand die Frage wie die sozialen Medien zur Informationsverbreitung und bei Kampagnen genutzt werden können. Veranschaulicht wurde dies durch die Auswertung der Ergebnisse einer Befragung durch RareBarometer. RareBarometer ist eine Plattform, mit der EURORDIS Umfragen durchführen kann. Die Umfragen werden aktuell von bis zu 10.000 Betroffenen einer seltenen Erkrankung und der Angehörigen durchgeführt und in 23 verschiedenen Sprachen veröffentlicht.

Im Workshop wurden die Ergebnisse diskutiert wie sich eine seltene Krankheit auf die Autonomie und das tägliche Leben, einschließlich Arbeit und Schule, auswirkt. Schlagwortartig die wesentlichen Ergebnisse:

Über 70 Prozent der Befragten gaben an, dass

- ihr tägliches Leben durch die Erkrankung eingeschränkt ist
- ihr soziales Leben und Beziehungen unter der seltenen Erkrankung leiden
- motorische und sensorische Fähigkeiten eingeschränkt sind
- Mitarbeiter im Gesundheitswesen schlecht auf die Bedürfnisse der Befragten eingestellt sind.

Im Vergleich zur Normalbevölkerung waren in den letzten vier Wochen die Befragten häufiger unglücklich oder deprimiert.

Auch hatten deutlich mehr Befragte das Gefühl, dass sie mit ihren Problemen nicht mehr fertig würden.

Zu den verschiedenen Aspekten wurde dann in Gruppen diskutiert, welche Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen gezogen werden können und wie mögliche Lösungen aussehen könnten. Diese wurden dann dem Plenum vorgestellt.

Am Nachmittag zeigte uns die Selbsthilfe Down Syndrome Italia, wie mit wenig Geld über soziale Medien Kampagnen durchgeführt werden können, die zudem noch sehr humorvoll sind. Ein Beispiel: <https://www.youtube.com/watch?v=kNMJaXuFuWQ>

Zusammenfassung: Die Bedeutung von EURORDIS als Lobbyorganisation wurde wieder sehr deutlich vor Augen geführt. Es ist unglaublich was bisher erreicht wurde und macht mich hoffnungsvoll auf das was noch zu erreichen sein wird.

Aktuelles aus dem Verein

Kostenlose Abgabe der patientenorientierten Krankheitsbeschreibung (PKB) an VHL-Betroffene

VHL-Betroffene können die aktuelle patientenorientierten Krankheitsbeschreibung (PKB) kostenlos erhalten!

Ermöglicht wird dies im Rahmen einer Projektförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V durch die BARMER.

Bitte schicken Sie uns eine eMail mit Ihrer Anschrift und dem Stickwort "kostenlose PKB" an info@hippel-lindau.de oder melden Sie sich bei bei Gerhard Alsmeier (Kontaktdaten hinten im Rundbrief). Danach erhalten Sie von uns Ihre persönliche PKB auf dem Postweg.

Leben mit VHL? - Lläuft!

Unter diesem Motto macht sich Johannes am 6. September in Büsum (Nordsee, Schleswig-Holstein) auf den Weg. Er möchte am 30. September seinen Studienort Leipzig erreichen - zu Fuß!!!

Dafür muss er täglich ca. 35 Kilometer zurücklegen! Ziel seines Marsches ist es zum einen Aufmerksamkeit auf die VHL-Erkrankung zu machen, zum anderen möchte er durch das Einwerben von Spenden die Forschung unterstützen.

Gerne können andere ihn eine Etappe oder auch nur einige Kilometer begleiten.

Von Büsum geht's über den Schlei-Eider-Elbe Wanderweg nach Hamburg. Von Hamburg aus läuft Johannes über den Elbufer Wanderweg Richtung Geesthacht-Schnackenburg und von dort aus in Richtung Lüneburg. Von Lüneburg aus läuft er in Richtung Lüneburger Heide über den Heidschnuckenweg nach Celle und von dort in den Harz. Hier hauptsächlich auf dem Hexen-Stieg. Wie es nach dem Harz weitergeht, entscheidet sich erst später.

Johannes wird in einem Blog über seine Erlebnisse berichten. Nähere Informationen sind auf unserer Homepage zu finden.

U-10 Benefizturnier zugunsten der VHL-Forschung

Die SF Dornstadt und Kevin Aleth (VHL-Betroffener) veranstalten jährlich ein exklusives U10-Fußball-Benefiz-Juniorenturnier und machen dadurch auf die von Hippel-Lindau Erkrankung aufmerksam.

Am 20.05.2017 fand bei der TSG Young Boys Reutlingen ein Qualifikationsturnier statt. Das Qualifikationsturnier hat der VFL Pfullingen gewonnen.

Am 27.05.2017 fand beim TSV Pfuhl, bei Ulm, zwei weitere Qualifikationsturniere statt. Die Turniersieger waren der SV Offenhausen und der VfB Friedrichshafen.

Das U10-Benefizturnier findet am 24. Juni 2017 zum viertenmal statt, insgesamt 24 Mannschaften nehmen an dem Turnier teil, u.a. FC Zürich, FC Bayern München, RB Leipzig, FC Augsburg, Borussia Mönchengladbach, SC Freiburg, TSV 1860 München, SpVgg Greuther Fürth, Karlsruher SC, SV Sandhausen und der 1.FC Nürnberg.

Zahlreiche prominente Fußballspieler, Vereine, Firmen und Sponsoren unterstützen diesen guten Zweck. Insgesamt konnten Kevin Aleth in Kooperation mit der SF Dornstadt in den letzten Jahren fast 6.200 € durch das Benefizturnier und den Trikotspenden der VHL-Forschung zur Verfügung stellen.

Interessierte sind herzlich eingeladen das 4.U10 Benefizturnier zu besuchen. Wir danken den Organisatoren ganz herzlich und wünschen viel Erfolg!

Termine

- 13. bis 15. Oktober 2017: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Leipzig

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier
Layout und Realisierung durch Andreas Beisel

Vorstandsmitglieder

Vorsitzender
Gerhard Alsmeier
Rembrandtstraße 2 · D-49716 Meppen
Telefon: 05931-929552
Email: g.alsmeier@hippel-lindau.de

2. Vorsitzende
Dagmar Rath
Leifstraße 8 · D-81549 München
Email: d.rath@hippel-lindau.de

Schatzmeisterin
Frauke Krämer
Auf Steinert 45 · D-66679 Losheim am See
Telefon: 06872-9214450
Email: f.kraemer@hippel-lindau.de

Schriftführer
Florian Hofmann
Schwörhausgasse 11 · D-89073 Ulm
Telefon: 0731-1407172
Email: f.hofmann@hippel-lindau.de

Beisitzerin
Angela Eilers
Friedhofstraße 2 · D-31787 Hameln
Telefon: 0176-95639106
Email: a.eilers@hippel-lindau.de

Beisitzerin
Melanie Günther
Telefon: 0163-1521397
Email: m.guenther@hippel-lindau.de

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates

Prof. Dr. Hiltrud Brauch
Dr. Margarete Fischer-Bosch
Institut für Klinische Pharmakologie
Auerbachstraße 112 · D-70376 Stuttgart
Telefon: 0711-81013705 · Fax: 0711-859295
Email: hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Prof. Dr. H. Jochen Decker
Humangenetik Freiburg
Heinrich-von-Stephan-Straße 5 · D-79100 Freiburg
Telefon: 0761-8964540
Email: JDecker@humangenetik-freiburg.de

Prof. Dr. Sven Gläser
Kliniekhoofd Neurochirurgie, Universitair Ziekenhuis Brussel
Laarbeeklaan 101 · B-1090 Brussel
Tel.: 0032 2 477 55 14 · Fax: 0032 2 477 55 70
Email: sven.glaesker@uzbrussel.be

PD Dr. Klaus-Martin Kreusel
DRK-Kliniken Westend, Hauptabteilung Augenheilkunde
Spandauer Damm 130 · D-14050 Berlin
Telefon: 030-30354505
Email: k.kreusel@drk-kliniken-westend.de

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Hartmut P.H. Neumann
Universitätsklinik Freiburg, Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Straße 55 · D-79106 Freiburg
Privat: Sonnhalde 76 · D-79104 Freiburg
Tel.: 0173-3050398
Email: hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de



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

Anmeldung für die Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung vom 13. bis 15. Oktober 2017 in Leipzig

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

Ich / Wir nehmen mit Personen an der Mitgliederversammlung
am Samstagvormittag teil.

Ich / Wir nehmen mit Personen an dem Erfahrungsaustausch für
Angehörige am Samstagvormittag teil.

Ich / Wir nehmen am Treffen junger Erwachsener teil.

Ich / Wir nehmen mit Personen am Rahmenprogramm am Sonn-
tag teil.

Ich / Wir reisen am 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.

Ort, den Datum Unterschrift



Vorsitzender: Gerhard Alsmeier, Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen,
Tel.: 05931-929552, E-Mail: info@hippel-lindau.de, 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



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

Mitgliedschafts-Antrag

Name: _____ Telefon: _____
Vorname: _____ Fax: _____
Straße: _____ E-Mail: _____
PLZ, Ort: _____

Angaben über die Verbindung zu VHL

Ich bin: Betroffene(r)

Angehöriger

Person mit ähnlicher Erkrankung

Sonstiges

Beruflich mit VHL in Kontakt, und zwar:

Ich ermächtige hiermit den „Verein VHL (von-Hippel Lindau) betroffener Familien e.V.“ den Jahresbeitrag in Höhe von (mindestens € 15) _____ € bei Einzelpersonen und von (mindestens € 20) _____ € bei Familien bis auf Widerruf von meinem u. a. Konto per Lastschrift abzubuchen.

IBAN: _____ BIC: _____

Kontoinhaber, falls abweichend vom Antragsteller:

....., den

Ort _____ Datum _____ Unterschrift _____

Vorsitzender: Gerhard Alsmeier, Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen,
Tel.: 05931-929552, E-Mail: info@hippel-lindau.de, 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

