

Inhaltsverzeichnis

	Seite
In Kürze vorneweg	3
Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung 2017	5
Treffen junger Erwachsener 2017	8
Wissenschaftliches Projekt "Molekulare Mechanismen der Tumorentstehung bei VHL"	10
Ernährung - Zwischen Dogmatik und Genuss	13
Bericht ACHSE MV und Fachtagung	17
Versicherungen: Herrn Borner, Referatsleiter Recht und Sozial- politik, BAG SELBSTHILFE	22
Schwerbehinderung: Herrn Borner, Referatsleiter Recht und Sozial- politik, BAG SELBSTHILFE	29
Bundessozialgericht stärkt Rechte von Patienten	37
Aktuelles aus dem Verein	38

Was ist VHL?



In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nachdem heute schon der erste Schnee gefallen und damit bei mir auch schon ein wenig weihnachtliche Stimmung aufgekommen ist, liegt es in der Luft, das vergangene Jahr Revue passieren zu lassen. Und es gibt zwei sehr schöne Dinge hervorzuheben:

Zunächst freue ich mich sehr, dass wir im Vorstand Verstärkung bekommen haben. Hermann Ruppel beteiligt sich bereits seit einiger Zeit aktiv an der Vereinsarbeit und wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung in Leipzig auch „offiziell“ als Beisitzer in den Vorstand gewählt. Lieber Hermann, auf diesem Weg noch einmal ein herzliches Willkommen im Vorstand!

Und weiter konnten wir dank des Spendenlaufs „Leben mit VHL? – Läuft!“ von Johannes Kowalewski, der in der Zeit vom 6. September bis 4. Oktober von Büsum nach Leipzig gelaufen ist, eine Spende von über 17.000 € an Prof. Gläser übergeben. Mit dieser finanziellen Unterstützung kann er ein VHL-Forschungsprojekt verwirklichen, das er uns im Rahmen der Informationsveranstaltung in Leipzig vorgestellt hat. Vielen Dank Johannes und an alle deine Unterstützer! Das war eine tolle Sache!

Tja, und das nächste Jahr? Das wird für unseren Verein ein Jahr der Veränderungen werden. Wie wir bereits im Rahmen der Mitgliederversammlung verkündet haben, werden Gerhard Alsmeier, Florian Hofmann und ich im Oktober 2019 aus dem Vorstand ausscheiden und den Staffstab an andere übergeben. Doch leider gibt es bislang nicht allzu viele „andere“. Daher haben wir uns die professionelle Unterstützung eines Coaches geholt, der uns helfen soll, den Übergang möglichst reibungsarm zu gestalten. Aber ohne euch geht da gar nichts! Da können wir noch so tolle Arbeitspakete schnüren und noch so super „Arbeitsplatzbeschreibungen“ erstellen – ohne engagierte Menschen, die die Aufgaben auch übernehmen, nützt das gar nichts. Daher meine ein-

dringliche Bitte an euch alle: Denkt gut darüber nach, ob ihr es euch nicht vorstellen könnt, euch für den VHL-Verein zu engagieren. Ohne euch geht es nämlich nicht, denn die verbleibenden vier können die ganze Arbeit nicht alleine bewältigen!

Abschließend wünsche ich allen im Namen des gesamten Vorstandes eine ruhige und gesegnete Weihnachtszeit und für das kommende Jahr alles Gute!

Ihre und Eure
Dagmar Rath

Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung 2017 in Leipzig

Mitten in Leipzig, auf Sichtweite zum Bahnhof, ist das Tagungshotel unserer diesjährigen Mitglieder- und Informationsveranstaltung gelegen. Obwohl die sommerlichen Temperaturen eher zum Gang in's Freibad oder den Biergarten einladen, treffen am Freitag schon zahlreiche Teilnehmende ein.

Die meisten von uns nutzen die milden Temperaturen für einen Stadtgang und beschließen den Abend in einem der zahlreichen Restaurants zu verbringen. \

Nach einem reichhaltigen Frühstück eröffnete Gerhard Alsmeier die Veranstaltung mit einer herzlichen Begrüßung.

Nach kurzer Vorstellungsrunde der Teilnehmenden berichtete Gerhard Alsmeier u. a. von der Mitgliederentwicklung. Zum Vorjahr kann der Verein einen Zuwachs um 1,7 % verzeichnen. In diesem Jahr waren 16 der Anwesenden zum ersten Mal dabei. Dem Verein beigetreten sind im zurückliegenden Jahr 13 Personen. Somit verzeichnet der Verein nun insgesamt 307 Mitglieder.

Weiter ging es mit dem "Bericht des Vorstandes über das vergangene Jahr". Dieser Punkt beanspruchte erfreulicherweise viel Zeit, weil von mehreren tollen Veranstaltungen, Aktionen und Publikationen berichtet wurde. Als Beispiele sind zu nennen: "Wir geben VHL ein Gesicht", Biomaterialbank, Internationales U10- Benefizturnier, "Emils Genussreise", Spendenwanderung "Leben mit VHL? Lläuft". Nach dem Bericht der Kassenprüfer und Entlastung des Vorstandes wurde Hermann Ruppel als weiteres Mitglied in den Vorstand in der Funktion des Beisitzers gewählt. Erneut gewählt wurden in dieses Amt Melanie Günter und Angela Eilers.

Zeitgleich zur Mitgliederversammlung fand ein Treffen der jungen Erwachsenen statt und auch die Angehörigen konnten sich zu Gesprächen zusammenfinden.

Bevor es zum Mittagessen ging, verlas Angela Eilers eine Ankündigung an die Mitglieder. Demnach stehen der Vorsitzende Gerhard Alsmeier, die stellvertretende Vorsitzende

Dagmar Rath und der Schriftführer Florian Hofmann für eine erneute Kandidatur in ein Vorstandsamt mit Ablauf der Wahlperiode 2019 nicht mehr zur Verfügung. Die Mitglieder wurden aufgerufen bei dem bevorstehenden Vorstandswechsel unterstützend mitzuwirken.

Nach diesem ereignisreichen Vormittag hielt die Hotelküche für unser leibliches Wohl ein reichhaltiges Buffet mit kalten und warmen Speisen bereit. Noch einen kurzen Moment die herbstlichen Sonnenstrahlen nutzen und dann ging es auch schon weiter mit unserer Informationsveranstaltung.

Im Anschluss an die Mittagspause eröffnete Herr Dr. Kreuzel, Chefarzt der Klinik für Augenheilkunde der DRK Kliniken Berlin Westend die Beitragsreihe. Er erläuterte uns das Thema Diagnostik und Therapie von Netzhautangiomen.

Prof. Dr. Hösch, Chefarzt der Klinik für Gastroenterologie und Endokrinologie, Zentralklinik Bad Berka schloss sich mit seinem Vortrag zur Diagnostik und Therapie von neuroendokrinen Tumoren des Pankreas an.

In unserem letzten Vortrag stellte uns Prof. Dr. Gläsker die Mechanismen der Tumorentwicklung bei VHL vor. Prof. Gläsker forscht zu diesem Thema an der Neurochirurgie des Universitätsklinikums Brüssel.

Am Sonntagmorgen, nach erneutem leckeren Frühstück im „Speisewaggon“ des Hotels, ging es zur traditionellen Stadtführung. Dabei durften sich die Teilnehmenden aussuchen, ob sie zu Fuß laufen oder mit dem Bus gefahren werden möchten. Ein Teil schloss sich der "zu Fuß - Gruppe" an und nach ein paar einleitenden Worten unseres Gästeführers ging es direkt in die Altstadt. Es gab viel zu sehen, großartige historische Gebäude, Hinter- und Innenhöfe in denen sich allerlei kleine Geschäfte oder kleine Restaurants und Cafe's befanden, Passagen im Stil der vorletzten Jahrhundertwende mit wunderschönen Jugendstilelementen, sowie moderner Architektur.

Die Bustour führte zu Sehenswürdigkeiten außerhalb des Stadtkerns. Somit wurde u. a. das Messegelände, der Leipziger Zoo, diverse Bauten und Stadtviertel angefahren. An der Thomaskirche am Stadtring war der Teil im Bus vorbei und es ging zu Fuß Richtung Hotel, wo wir uns mit der anderen Gruppe für ein Abschlussfoto trafen. Auf dem Weg dorthin zeigte uns die Stadtführerin weitere Sehenswürdigkeiten des Stadtkerns und untermalte die zahlreichen Informationen mit Anekdoten der Leipziger. Ein besonderes Merkmal der Leipziger Innenstadt ist die Dichte von Sehenswürdigkeiten. Den Stadtkern könnte man in 10 Minuten durchschreiten. Genauso gut kann man für den gleichen Weg auch einen halben Tag brauchen, wenn man an jeder Sehenswürdigkeit verweilen möchte. So endete unser diesjähriges Treffen.

Angela Eilers und Hermann Ruppel



Treffen für junge Erwachsene vom 13. bis 15. Oktober 2017 in Leipzig

Am zweiten Oktoberwochenende war es wieder einmal so weit. Während der jährlichen Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung des Vereins für von Hippel-Lindau betroffene Familien e.V. fand das Treffen für junge Erwachsene statt. In diesem Jahr waren wir insgesamt 16 Teilnehmer, davon 12 Betroffene und 4 Partner.

Am Freitagabend trafen wir uns in der Hotellobby, um gemeinsam in Leipzig etwas zu essen und zu trinken. Da einer der Teilnehmer in Leipzig studiert, ging es für uns in eine typische Studentenkneipe, in welcher man neben dem lokalen Bier auch einige Kleinigkeiten essen konnte. Weil neben vielen altbekannten Gesichtern auch wieder einige neue Teilnehmer dabei waren, konnten wir den Abend nutzen, um uns in lockerer Atmosphäre kennen zu lernen oder uns über die Geschehnisse aus dem letzten Jahr auf den neuesten Stand zu bringen.

Nach einer gemeinsamen Begrüßung aller Teilnehmer des Wochenendes durch den Vorstand des Vereins am Samstagmorgen, fand zeitgleich neben der Mitgliederversammlung und dem Angehörigentreffen für uns ein Treffen mit einem Juristen statt. Nachdem er uns viel über die allgemeine sozialrechtliche Situation in Deutschland erklärt hat, diskutierten wir mit ihm über spezielle rechtliche Themen, die uns als VHLer besonders betreffen. Diese beinhalteten z.B. was muss / darf ich meinem Arbeitgeber erzählen oder verschweigen, welche Versicherungen sollte man abschließen oder was bedeutet eine Schwerbehinderung, vor allem in Bezug auf die Arbeitsstelle. Wenn wir noch weitere Fragen oder Themen haben, können wir gerne über den Verein mit ihm in Kontakt treten.

Nach dem Mittagessen haben wir gemeinsam mit den anderen Teilnehmern die Vorträge der Ärzte angehört, welche wie immer sehr informativ und lehrreich waren. Zunächst referierte PD Dr. Kreusel über die Diagnostik und Therapie von Netzhautangiomen. Prof. Dr. Hörsch schloss sich mit einem

Vortrag über Diagnostik und Therapie von neuroendokrinen Tumoren der Pankreas an. Zuletzt sprach Prof. Dr. Gläsker über Mechanismen der Tumorentstehung bei VHL und neuen Hypothesen und Vermutungen in der Medizin, welche genauer erforscht werden sollen. Für dieses Forschungsprojekt hat einer der jungen Erwachsenen durch eine Spendenwanderung mehr als 17.000 € eingeworben und vor dem Vortrag an Prof. Dr. Gläsker überreicht. Über diese herausragende Leistung der Spendenaktion freuen wir uns alle sehr und bedanken uns bei allen, die beteiligt waren!

Abends sind wir erneut gemeinsam in Hotelnähe essen gegangen. Nach dem Essen hat sich die Gruppe geteilt; ein Teil ist weiter in eine andere Bar gezogen, wo es nicht nur kühle Getränke gab, sondern auch gekickert wurde. Der andere Teil blieb noch eine Weile im Restaurant und hat den Abend bei netten Gesprächen ausklingen lassen.

Auch in diesem Jahr war es wieder sehr schön, andere Betroffene und mittlerweile Bekannte oder sogar Freunde im gleichen Alter zu treffen und sich auszutauschen. Wir bleiben weiterhin in Kontakt und freuen uns schon jetzt auf das nächste Treffen!

Wissenschaftliches Projekt “Molekulare Mechanismen der Tumorentstehung bei VHL”

Jede Zelle im Körper hat einen eigenen Lebenszyklus. Dieser Zyklus wird unter anderem durch Tumorsuppressorgene in der DNA gesteuert, die dafür sorgen, dass die Zelle nicht unkontrolliert wächst. Eines dieser Tumorsuppressorgene ist das VHL Gen. Jede Zelle hat zwei Kopien dieses Suppressorgens, davon eine als Reserve. Wenn beide Kopien im Laufe des Lebens beschädigt werden, kann sich ein Tumor entwickeln, weil das Zellwachstum nicht mehr ausreichend unterdrückt wird. Patienten mit erblichen (hereditären) Tumorsyndromen, wie der VHL-Erkrankung, haben bereits eine defekte Kopie von Vater oder Mutter geerbt und seit der Geburt in jeder Zelle des Körpers mitgeführt. Gibt es also einen Defekt in der anderen Kopie, führt das zum Tumorwachstum. So die momentan Lehrmeinung.

In jüngster Zeit hat jedoch unsere eigene Forschung gezeigt, dass zwei defekte Kopien nicht ausreichend für die Entwicklung eines Tumors sind. In Autopsien haben wir mikroskopische Vorläuferveränderungen (Läsionen) von Tumoren gefunden, die bereits beide Kopien verloren haben, aber noch kein echter Tumor sind. Offenbar spielen also andere Steuerungsmechanismen eine Rolle bei der Entstehung der Tumoren. Da wir wenig über diese Mechanismen wissen, ist es auch schwierig, die richtige medikamentöse Behandlung für VHL zu finden. Das Ziel unserer Forschung ist es, diese Mechanismen zu identifizieren. Wir haben ein internationales Referenzzentrum für VHL Patienten an der Universität Brüssel aufgebaut. Dies erleichtert uns das Sammeln von Gewebe von dieser seltenen Krankheit für ein groß angelegtes Forschungsprojekt. Das chirurgisch entfernte Gewebe von Patienten wird untersucht, um mögliche Ziele für die Behandlung zu finden. Das Projekt startete im Oktober 2016 und wird für 5 Jahre unterstützt. Dazu arbeiten wir mit verschiedenen nationalen und internationalen Tumorbanken zusammen, u. a. auch die VHL- Biomaterialbank.



Prof. Dr. Sven Gläsker

Unsere bisherigen Arbeiten haben gezeigt, dass Hämangioblastome ein bestimmtes Muster an Proteinen enthalten. Diese Proteine treten normalerweise nur in Embryonen und nicht im erwachsenen Körper auf. Interessanterweise deckt sich die Verteilung dieser Zellen im Embryo exakt mit den Organen, die von VHL betroffen sind. Zusätzlich haben wir entdeckt, dass die verschiedenen Stadien der Entwicklung von VHL-Tumoren den verschiedenen Stadien in der Entwicklung dieser embryonalen Zellen ähnlich sind. Dies hat uns vermuten lassen, dass die embryonalen Zellen niemals aus dem Körper von VHL-Patienten verschwunden und die Grundlage der Tumorentstehung sind. Sie haben vermutlich eine verzögerte Entwicklung und nehmen ihre embryonale Aufgabe zu spät wahr, wodurch sie dann zum falschen Zeitpunkt am falschen Ort Tumoren formen.

Das Ziel der ersten Phase unserer Forschung ist es, diese embryonalen Proteine in allen VHL-Tumoren nachzuweisen. Wenn wir nachweisen können, dass alle VHL-Tumoren aus derselben gestörten Zelle stammen, könnte dies eine Erklärung dafür sein, warum die VHL-Tumoren nur an bestimmten Stellen auftreten.

Weitere Forschung wird durchgeführt, um die verschiedenen Faktoren zu finden, die das Wachstum von VHL-Tumoren fördern. Mit unserer bisherigen Forschung wurden bereits eine Reihe von Wachstumsfaktoren gefunden. Wenn wir die Wachstumsmechanismen der VHL-Tumoren genauer kennen, bietet das die Grundlage zur Entwicklung neuer Therapien.

Von Dr. Evelyn Vergauwen und Prof. Sven Gläser
Neurochirurgische Universitätsklinik, VUB Brüssel

Anmerkung der Redaktion: Der Erlös der Spendenwanderung von Johannes Kowalewski unter dem Motto „Leben mit VHL? Lläuft!“ in Höhe von 17.643,40 € kommt dem Projekt zugute.

Ernährung - Zwischen Dogmatik und Genuss

Vortrag von Dr. med. Barbara Brändle, Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart

Frau Dr. Brändle ist als Ärztin für Naturheilkunde und Komplementärmedizin in der Gynäkologie am Robert-Bosch-Krankenhaus in Stuttgart tätig. Im Rahmen des regionalen Treffens am Samstag, den 13. Mai 2017 referierte sie anhand einer Präsentation zum Thema „Ernährung - zwischen Dogmatik und Genuss“.

Vitamin C ist das wirksamste Antioxidans. Ein Antioxidans ist eine chemische Verbindung, die eine Oxidation anderer Substanzen verlangsamt oder gänzlich verhindert. Es dient der Regeneration von oxidiertem Vitamin E, zur Förderung der Eisenaufnahme (Resorption), zum Aufbau von Kollagen (Bindegewebe, Knochen, Zähne). Der Bedarf beim Menschen liegt bei 200mg (laut WHO), 100mg (laut Deutsche Gesellschaft für Ernährung DGE), Raucher: benötigen 40% mehr. Die Resorptionskapazität beim Menschen liegt bei 1g. Einen Mangel an Vitamin C liegt bei über 70% der Krebspatienten vor. Lebensmittel mit einem hohem Vitamin-C-Gehalt (> 100 mg/100 g) sind vor allem Sanddornbeeren(saft), Gemüsepaprika, schwarze Johannisbeeren und Petersilie.

Ein Beispiel für die Kombinationen, die den Tagesbedarf an Vitamin C decken:

Eine halbe rote Paprika (75 g) und ein kleines Glas Orangensaft (125 ml)

200 g Salzkartoffeln, 150 g Spinat (gedünstet) und 1 Apfelsine

150 g Rosenkohl (gegart), 1 Apfel und 2 mittelgroßen Tomaten

Vitamin E, welches in grünem Gemüse, Vollkorngetreide, Nüsse und Samen, Eier sowie Pflanzenöle (z.B. Distelöl) vorkommt, ist fettlöslich und hat die antioxidativen Eigenschaften, wie die Verhinderung der Schädigung von DNA und Zellmembranen sowie die Verminderung der Bildung von Arachidonsäure (vierfach ungesättigte Fettsäure) und Nitrosaminen. Wichtig ist, dass die Regeneration durch Vita-

min C ausreichend vorhanden sein muss. Eine krebsvorbeugende Wirkung durch Vitamin E ist nicht eindeutig nachgewiesen. Mögliche Verbesserung von Nebenwirkungen sind z.B. der Schleimhäute (Mund, Vagina); Cave: bei kardiovaskulärer Grunderkrankung; Therapie mit Antikoagulantien (Hemmer der Blutgerinnung, z.B. Marcumar) oder Gerinnungsstörung, wie Hemmung der Blutgerinnung mit Blutungsgefahr.

Lycoplen ist ein ungesättigtes Carotinoid, ein natürlicher roter Farbstoff und besitzt einen hohen Gehalt z. B. in Tomaten. Die Aufnahme ist fettlöslich und der Gehalt in reifem Gemüse ist höher. Außerdem „befreit“ kochen Lycoplen aus der Zellstruktur, was den Gehalt steigen lässt. Gute antioxidative Eigenschaften von Lycoplen sind entzündungshemmend, Herz schützend (kardioprotektiv) sowie nicht krebszeugend (antikanzerogen, präventiv und therapeutisch wirksam).

Vitamin D bewirkt den Calcium- und Phosphatstoffwechsel, der dadurch die Mineralisierung und Härtung des Knochens fördert und kommt in Fettfischen (z.B. Hering und Makrele), Leber, Eigelb sowie Speisepilzen (z. B. Champignons und Pfifferlinge) vor. Laut Studienlage hinsichtlich einer krebspräventiven Wirkung ist diese nicht hinreichend belegt. Die empfohlene Zufuhr beträgt: 20 µg /Tag ≈ 800 Internationale Einheiten (allgemein gültige Einheit für Medikamente). Eine Zufuhr über Ernährung beträgt: 2 bis 4 µg /Tag ≈ 80-160 IE. Den Tagesbedarf kann man zum Beispiel durch ein ca. zehnerminütiges Sonnenbad in der Mittagssonne decken, wobei der Körper zu einem Viertel unbedeckt sein sollte.

Der Tagesbedarf an Selen liegt bei 30-70 µg (DGE). Krebspatienten haben häufig einen erniedrigten Spiegel. Selen begünstigt die Reduktion von Flüssigkeitsansammlungen (Lymphödem) und eine Entzündung der Schleimhaut (Mucositis) sowie die Verminderung der Nebenwirkungen von Chemo- und Strahlentherapie. Die Wechselwirkungen zwischen Medikamenten (CAVE) ist, dass Selen die Vitamin C Aufnahme reduzieren und es ab 800-2400 µg giftig (toxisch) wirken kann. Selen kommt in Kokosraspel (1 EL =Tagesbedarf),

Sesam (1 EL = Tagesbedarf), Leinsamen, Fisch und Krabbentiere vor.

Omega-3-Fettsäuren kommen in fettem Seefisch, pflanzlichen Ölen (v.a. Leinöl, Rapsöl), Wurzelgemüse sowie Brokkoli vor. Sie haben entzündliche Effekte und dienen zur Hemmung des Tumorzellwachstums.

Transfettsäuren entstehen bei einer technischen Veränderung in der Industrie durch Härten von Fetten wie beim Braten und Frittieren. Sie kommen vor allem bei Back- und Süßwaren sowie frittierte Kartoffelprodukte und Fertiggerichte vor. Außerdem entstehen Transfettsäuren im Pansen von Wiederkäuern durch Mikroorganismen (Milchfett oder Depotfett). Das Risiko besteht in der Zunahme, dass das Gleichgewicht von „guten“ zu „schlechten“ Fetten auf die Seite der „schlechten“ Fette verschoben wird.

Kurkuma hat ein hohes antioxidatives Potenzial, wirkt entzündungshemmend, der Hemmung der Gefäßneubildung (Angiogenese) sowie unterstützt die Wirksamkeit von fast allen Medikamenten zur Krebsbekämpfung (Zytostatika, Tyrosinkinaseinhibitoren und Radiatio). Die Verzehrempfehlung lautet bis zu 1 EL/Tag (6 g Kurkuma). Kurkuma ist ein Hauptbestandteil von Curry und wird durch die Aufnahme von Pfeffer verbessert.

Grüner Tee hat eine Anti-kanzerogene und Anti-angiogenetische Wirkung. Empfohlen wird vor allem japanischer Sencha-Tee mit einer Ziehzeit von 8-10 Minuten. Auf den Tag verteilt sollten 3 Tassen aber während einer Chemo/OP max. 1 Tasse getrunken werden.

Um das Krebsrisiko zu reduzieren, sollte man ausreichend Ballaststoffe, Vitamine, Spurenelemente sowie sekundäre Pflanzeninhaltsstoffe zu sich nehmen. Ernährungsempfehlung: Auf vitaminreiche Kost achten (400-800g Gemüse / Salat / Obst - rote, grüne und gelbe Gemüsesorten – Kohlsorten, da reich an Vitamin A und C), Vollkornprodukte und wenig verarbeitete Nahrungsmittel, wöchentlich fetter Seefisch (1-2x; Omega-3-FS), gute Öle verwenden, Samen, Spros-

sen, Nüsse sowie mediterrane Vollwerternährung (nährend, stärkend und vielseitig).

Um eine Erhöhung des Krebsrisikos zu reduzieren, sollte man Übergewicht sowie, tierische und gesättigte Fette vermeiden; wenig gepökelt / geräuchertes Fleisch und nitrit-konservierte Lebensmitteln zu sich zu nehmen sowie den Konsum von Alkohol einschränken.

Fazit: Bei der Tumorerkrankung von Hippel-Lindau ist es ausreichend, wenn man sich vielseitig ernährt. Die Komplementärmedizin soll nicht als Alternative, sondern als Zusatz zur Schulmedizin dienen, zum Beispiel zur Bewältigung von Nebenwirkungen.

Quellen und Informationsseiten:

<https://www.mskcc.org/cancer-care/treatments/symptom-management/integrative-medicine/herbs>

<http://www.cam-cancer.org/>

Bericht ACHSE MV und Fachtagung

Am 10. November fand die jährliche Mitgliederversammlung der ACHSE und am 11. November die anschließende Fachtagung in Bonn statt.

An der Mitgliederversammlung nahmen ca. 100 Personen aus 58 Mitgliedsorganisationen teil. Nach dem Bericht über das abgelaufene Jahr und dem Jahresabschluss für 2016 wurde der Aktionsplan für 2018 vorgestellt. Besonders erwähnenswert sind:

Zentrenstruktur schaffen

Es ist seit Jahren Konsens, dass die Versorgung der Betroffenen einer seltenen Erkrankung durch spezialisierte Zentren angeboten und koordiniert werden soll. Die Zentrenstruktur wurde vom Nationalen Aktionsbündnis NAMSE entwickelt und von der Bundesregierung in 2013 begrüßt. Sie muss endlich etabliert werden. Hierzu bedarf es dringend eines Anerkennungsverfahrens sowie einer angemessenen Finanzierung. Zudem muss diese Zentrenstruktur adäquat mit den European Reference Networks verknüpft werden. Dies soll mit systematischer Patientenbeteiligung umgesetzt werden.

Gemeinsam mehr Erreichen

Mit Förderung der Robert Bosch Stiftung wird in 2018 ein Konzept entwickelt, wie die ACHSE Mitgliedsorganisationen mehr und besser bei ihren alltäglichen Aufgaben unterstützt werden können, sei es durch eine Service-Agentur, eine Einkaufsgemeinschaft oder ähnliches. Hierzu wird eine Markt- und Bedarfsanalyse durchgeführt. Der Unterstützungsbedarf wird unter anderem auch in symptombezogenen Untergruppen erarbeitet werden (wie z.B. die Erkrankungen, die chirurgische Eingriffe bedürfen, mit Retardierung einhergehen oder ähnliches), so dass das Konzept unter Berücksichtigung besonderer Bedürfnisse erstellt wird.

Hilfe auf Gegenseitigkeit – ACHSE Sommerkongress

Die wichtigste Unterstützung und die besten Erkenntnisse kommen aus dem Austausch zwischen und mit unseren Mitgliedsorganisationen. Am 1. und 2. Juni 2018 wird – vorbehaltlich der Finanzierung – eine Mitglieder-Austauschveranstaltung stattfinden. Die Themen werden von den Mitgliedern bestimmt, die Impulsvorträge von den Mitgliedern gehalten. Denkbar wäre Themen wie „Wie gewinnen wir neue Mitglieder?“, „Wie können wir die Qualität der Versorgung beeinflussen?“, „Was bedeuten die Sozialen Medien für die Entwicklung der Selbsthilfe?“. Ziel ist es der Austausch an der Basis zu stärken. Hierzu wird ein Veranstaltungsformat gewählt, das einen niederschweligen und regen Austausch zu unterschiedlichen Themen. Die Veranstaltung findet auf dem Gelände der DRK Kliniken Berlin Westend statt.

Der Vorstand stand zur Wahl und alle 6 Mitglieder wurden wiedergewählt. Es wurde beschlossen die Mitgliedsbeiträge zu erhöhen, da die ACHSE zum einen regelmäßig ein Minus macht und zum anderen die Dachverbände, wie die ACHSE oder BAG Selbsthilfe, keine pauschale Förderung durch die Krankenkassen erhalten. Ab 2018 zahlen die Mitgliedsverbände pro Mitglied 0,30 €, wir somit ca. 93€ statt bisher 75 €. Nach einer fast 6stündigen Mitgliederversammlung ging es um 20.00 Uhr zum gemeinsamen Abendessen und dem so wichtigen Erfahrungsaustausch.

Fachtagung

Bei der Fachtagung am Samstagvormittag ging es um die beiden Themen „CRISPR/cas und European Reference Networks - was Betroffene von Seltenen Erkrankungen dazu wissen sollten“.

CRISPR/cas

Die CRISPR/Cas-Methode (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats) ist eine biochemische Methode, um DNA gezielt zu schneiden und zu verändern (Genome Editing). Gene können mit dem CRISPR/Cas-System eingefügt, entfernt oder ausgeschaltet werden, auch Nukleotide in einem Gen können geändert werden.

Die wissenschaftliche Grundlage zur Entwicklung der CRISPR/Cas-Methode wurde durch die Entdeckung und Erforschung der CRISPR-Sequenzen und des damit verbundenen CRISPR/Cas-Systems im Immunsystem verschiedener Bakterien gelegt. Die erste wissenschaftliche Dokumentation zur Entwicklung und zum Einsatz der Methode wurde 2012 durch eine Arbeitsgruppe um Emmanuelle Charpentier und Jennifer Doudna veröffentlicht. Die wissenschaftliche Fachzeitschrift Science erklärte die CRISPR-Methode zum Breakthrough of the Year 2015.

Quelle:<https://de.m.wikipedia.org/wiki/CRISPR/Cas-Methode>

Zunächst erläuterte Prof. Dr. med. Knut Stieger von der Universitäts-Augenklinik Gießen die methodischen und medizinischen Anwendung von CRISPR/cas. Danach referierte PD. Dr. Dagmar Schmitz (Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Aachen) die Anwendung von CRISPR/cas aus ethischer Sicht. Um CRISPR/cas entsteht aktuell ein großer Hype und oft wird das Verfahren als DIE Lösung aller genetischen Erkrankungen angesehen. Prof. Stieger betonte, dass eine Anwendung beim Menschen noch zu risikohaft sei, aber das Verfahren im Labor bereits zu Forschungszwecken genutzt wird. Frau Dr. Schmitz beleuchtet die ethischen Aspekte, wenn in der Keimbahn von Menschen eingegriffen wird. Es ist immer gut zu erleben, dass die ACHSE bei aktuellen Entwicklungen in der Medizin, wie z.B. die Präimplantationsdiagnostik, gerade auch die ethischen Aspekte mitbeleuchtet.

European Referenzenetze (ERN)

Über die ERNs wurde im Rundbrief schon häufiger berichtet. Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb von Europa. Sie sind Netzwerke von Fachzentren, Gesundheitsdienstleistern und Laboren mit grenzübergreifender Orientierung. Matt Bolz-Johnson und Geske Wehr, EURORDIS (Europäische Organisation für Seltene Erkrankungen) referierten über die Entwicklung und Stand der Dinge und stell-

ten die Frage: „Funktioniert die Patientenvertretung in den ERNs aus Sicht der Patienten?“.

Seit Anfang 2017 gibt es 24 ERNs, die alle seltenen Erkrankungen umfassen. So gibt es ein ERN zu seltenen Nierenerkrankungen (ERKnet) oder ERN EYE (Auge). VHL kann in mehreren ERNs zugerechnet werden. Neben den bereits genannten auch in den ERN ENDO oder GENTURIS (seltene erbliche Tumorerkrankungen). Für Erkrankungen wie VHL wird erwartet, dass die Netzwerke sich wiederum untereinander vernetzen. Inwiefern das geschieht, wird die Zukunft zeigen. Die Patienten (-organisationen) sollen in den ERNs gleichberechtigte Partner sein.

" EURORDIS fördert die Teilnahme von Patientenorganisationen am Entscheidungsprozess für Europäische Referenznetzwerke (ERNs) und unterstützt Mitglieder bei der Gewährleistung eines demokratischen Verfahrens für die Repräsentation von Patienten.

Hierfür entwickelte EURORDIS eine Europäische Patienteninteressengruppe (ePAG) für jede ERN-Krankheitsgruppierung. Diese ePAGs bringen gewählte Patientenvertreter und verbundene Organisationen zusammen, die sicherstellen werden, dass die Stimme der Patienten während des gesamten ERN-Entwicklungsprozesses klar gehört wird.

Es ist wichtig, dass Patientenvertreter und Kliniker ihre Zusammenarbeit in diesem neuen ERN-System weiterentwickeln. EURORDIS wird Patientenvertreter weiterhin bei der Entwicklung dieses Ansatzes und bei der Gewährleistung ihrer Beteiligung am ePAG-Entwicklungsprozess unterstützen.“



Gerhard Alsmeier

Zwei sehr informative aber auch anstrengende, Tage sind geschafft. Es ist immer eine Inspiration zu erleben, wie auf allen Ebenen, national, europäisch und in den anderen Vereinen, für die Seltenen gearbeitet wird.

Gerhard Alsmeier

Versicherungen

**Herrn Borner, Referatsleiter Recht und Sozialpolitik, BAG SELBSTHILFE, Düsseldorf **

Stand: Oktober 2017

Gesundheitsprüfung:

Je nach Versicherungstyp werden mit dem Antrag mehr oder weniger Fragen zum Gesundheitszustand gestellt. Ein Gentest wird in der Regel nicht verlangt, nach dem Gendiagnostikgesetz (GenDG) wäre ein solches Verlangen auch grundsätzlich unzulässig. Es darf insofern auch nicht auf die Ergebnisse von bereits durchgeführten Genuntersuchungen zurückgegriffen werden (Ausnahmen sind nach dem GenDG nur vorgesehen bei Versicherungssummen von über 300.000 Euro oder einer jährlichen Rentenleistung von mehr als 30.000 Euro). Während also Angaben über (genetische) Veranlagungen grundsätzlich verweigert werden können, Allerdings müssen die Angaben zum Gesundheitszustand hingegen richtig und vollständig sein. Wird ausdrücklich nach dem Vorliegen einer (Vor-)Erkrankung gefragt, ist diese auch anzugeben. Sollten in einem Versicherungsvertrag nicht korrekte Angaben gemacht worden sein, hat der Versicherer das Recht, den Versicherungsvertrag zu kündigen, von ihm zurückzutreten oder ihn gegebenenfalls (wenn dies die Vertragsbedingungen so ermöglichen) einseitig zu ändern (z.B. einen Risikozuschlag zu erheben).

Wird der Vertrag gekündigt oder wegen arglistiger Täuschung angefochten, besteht dann zum einen kein Versicherungsschutz, wenn etwas passiert und zum anderen werden in der Regel auch die Beiträge nicht zurückerstattet. Um sich abzusichern wird empfohlen, im Versicherungsvertrag einen Ansprechpartner zu nennen, der zu gesundheitlichen Fragen des Versicherers fachmännisch Stellung nehmen kann, etwa den Hausarzt oder den behandelnden Facharzt. So kann man zumindest teilweise die Verantwortung für die Richtigkeit der Angaben (einschließlich der entsprechenden Beweislast im Streitfall) auf den Versicherer verlagern. Der Arzt kann im Zweifel auch beurteilen, ob ein aufgetretenes Krankheitsbild zwingend auf die genetische Veranlagung zurück-

zuführen ist oder ob auch andere Ursachen in Betracht kommen. In der Regel verlangen die Versicherungsunternehmen ohnehin die Zustimmung, dass sie bei Ärzten, Krankenhäusern oder auch Krankenkassen Informationen einholen dürfen.

Gerade bei einer Berufsunfähigkeitsversicherung wird empfohlen, zunächst mehrere Probeanträge (ohne Angabe des vollständigen Namens) zu stellen, indem das Antragsformular deutlich als „Probeantrag“ gekennzeichnet wird. Aus den verschiedenen Angeboten kann dann das Beste ausgewählt werden und es verhindert im Falle einer Ablehnung negative Folgen bei einem neuerlichen Antrag.

Krankenversicherung:

Als Pflichtversicherung unterliegt die Aufnahme in der gesetzlichen Krankenversicherung keiner Gesundheitsprüfung. Zusätzlich besteht die Möglichkeit zum freiwilligen Abschluss einer Krankenergänzungsversicherung (Brille, Zahnersatz, etc.), die einer vereinfachten Gesundheitsüberprüfung unterliegt. Der Abschluss einer (privaten) Krankenzusatzversicherung (Chefbehandlung, Einzelzimmer, etc.) ist meist mit einer umfassenden Gesundheitsprüfung verbunden. Gleiches gilt für eine allgemeine private Krankenversicherung. Anders als die gesetzlichen Krankenkassen kann sie aufgrund der privatrechtlichen Vertragsfreiheit selbst entscheiden, mit wem und unter welchen Voraussetzungen sie Krankenversicherungsverträge abschließt. Aus diesem Grunde ist es für Personen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen meist schwierig oder sogar unmöglich, einen günstigen privaten Krankenversicherungsschutz zu erreichen.

Eine Sonderstellung nehmen Beamte ein. Für Beamte lohnt sich der Abschluss einer privaten Krankenversicherung, zumal die staatliche Beihilfe auch im Pensionsalter erhalten bleibt. Denn Personen, die gerade verbeamtet wurden, können von einer privaten Versicherung ohne oder mit begrenztem Risikoaufschlag (max. 30 Prozent) aufgenommen werden, wenn sie innerhalb von sechs Monaten einen Aufnahmeantrag stellen. Dies gilt allerdings nur für private Versicherungsunternehmen, die der sog. „Öffnungsaktion der PKV für

Beamte und ihre Angehörigen“ beigetreten sind. Nähere Informationen finden sich auf der Internetseite der Erwerbsunfähigkeitsrente.

Erwerbsunfähigkeitsrente:

Seit dem 01.01.2001 gibt es anstelle der ehemaligen Berufsunfähigkeits- Erwerbsunfähigkeitsrente die sog. Renten wegen voller und teilweiser Erwerbsminderung. Erwerbsminderungsrente erhält, wer als Versicherter

- die Regelaltersgrenze noch nicht erreicht hat,
- teilweise bzw. voll erwerbsgemindert ist,
- in den letzten fünf Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung drei Jahre Pflichtbeiträge für eine versicherte Beschäftigung oder Tätigkeit eingezahlt hat und\
- vor Eintritt der Erwerbsminderung die allgemeine Wartezeit (reine Versicherungszeit) von fünf Jahren erfüllt hat (hiervon gibt es Ausnahmen).

Kann eine Person im Rahmen einer 5-Tage-Woche weniger als 3 Stunden täglich arbeiten, erhält sie die volle Erwerbsminderungsrente. Kann sie zwischen 3 und 6 Stunden täglich arbeiten, wird von einer teilweisen Erwerbsminderung ausgegangen und sie erhält die halbe Erwerbsminderungsrente. Empfänger einer halben Erwerbsminderungsrente, die arbeitslos sind, weil kein Teilzeit-Arbeitsplatz zur Verfügung steht, erhalten unter Umständen die volle Erwerbsminderungsrente. Kann noch mehr als 6 Stunden täglich gearbeitet werden, besteht hingegen überhaupt kein Anspruch. Die Höhe der Erwerbsminderungsrente errechnet sich – wie bei anderen Rentenarten - anhand der bis zum Renteneintritt eingezahlten Beiträge sowie zurückgelegten rentenrechtlichen Zeiten. Da gerade diejenigen, bei denen bereits in jungen Jahren eine Erwerbsminderung eintritt, wegen fehlender Beitragsjahre eine nur sehr geringe Rente erhalten würden, werden sie bei der Rentenberechnung so gestellt, als seien sie vom Eintritt der Erwerbsminderung bis zur Vollendung des 62. Lebensjahres beitragspflichtig beschäftigt gewesen. Da die Regelaltersgrenzen inzwischen stufenweise auf 67 Jahre angehoben werden, werden Renten wegen teilweiser

oder voller Erwerbsminderung künftig bis zum Erreichen der jeweiligen neuen Regelaltersgrenze geleistet.

Bei Erwerbsminderung vor der jeweils maßgeblichen Altersgrenze wird die Rente um einen Rentenabschlag gekürzt. Er beträgt für jeden Monat des früheren Rentenbezugs 0,3 Prozent, maximal 10,8 Prozent. Erwerbsminderungsrenten werden nur noch als Zeitrenten (i.d.R. befristet auf drei Jahre) gewährt. Sie können aber natürlich wiederholt werden. Leistungen werden übrigens erst ab dem siebten Monat der Erwerbsminderung gezahlt.

Private Berufsunfähigkeitsversicherung:

Um die Lücke zwischen der Erwerbsminderungsrente und dem bisher erzielten Einkommen zu schließen, bieten Versicherungen private Berufsunfähigkeitsversicherungen an. Die BU-Versicherung unterliegt in der Regel einer sehr gründlichen Gesundheitsprüfung.

Für VHL-Betroffene, die bereits Tumoren entwickelt haben, ist der Abschluss einer privaten Berufsunfähigkeitsversicherung ziemlich aussichtslos, da die Versicherer sie mit großer Wahrscheinlichkeit ablehnen werden. Als besonders kritisch ist die Zeit anzusehen, in der es auch noch keine Ansprüche aus der gesetzlichen Erwerbsminderungsrente gibt, da noch keine 5 Jahre Beiträge in die gesetzliche Rentenversicherung eingezahlt wurden. Hier sollten Eltern überlegen, ob sie nicht frühzeitig einen Sparplan aufstellen, um im Falle einer Erwerbsminderung ein kleines finanzielles Polster geschaffen zu haben.

Für junge VHL-Betroffene (ab dem 15. Lebensjahr), die noch keine Tumoren entwickelt haben, bieten verschiedene Versicherungsgesellschaften eine Erwerbsunfähigkeitsversicherung an, die jedoch auch einer Gesundheitsprüfung unterliegt. Nach Abschluss der Berufsausbildung kann diese Erwerbsunfähigkeitsversicherung dann grundsätzlich ohne Gesundheitsprüfung zu gleichen Bedingungen in eine Berufsunfähigkeitsversicherung umgewandelt werden. Hierzu sollte man sich im Vorfeld eines Vertragsabschlusses aber umfassend von einem unabhängigen (!) Versicherungsberater in-

formieren lassen. Das gilt natürlich grundsätzlich für alle ins Auge gefassten Abschlüsse mit privaten Versicherungsunternehmen.

Private Unfallversicherung:

Ob eine private Unfallversicherung sinnvoll ist, muss jeder individuell für sich entscheiden. Hinzuweisen ist, dass von ihr in der Regel nur Unfälle, nicht aber (absehbare) Krankheitsentwicklungen erfasst werden. Hinzu kommt, dass in vielen Bereichen (insbesondere am Arbeitsplatz bei Arbeitsunfällen oder Berufskrankheiten) meistens auch der gesetzliche Unfallversicherungsschutz greift. Da aber die von ihr geleisteten Verletztenrenten und sonstigen Entschädigungen oft nur teilweise den tatsächlichen Bedarf im Invaliditätsfall kompensieren, kann es für manchen überlegenswert sein, sich zusätzlich privat abzusichern. Auch hier gilt natürlich, dass die Höhe der Versicherungsleistung abhängig ist von den zuvor gezahlten Beiträgen.

Und insoweit kann es für manchen durchaus empfehlenswert sein, wenn er eine Versicherung abschließt, die eine lebenslange, monatlich gezahlte Unfallrente garantiert. Wichtig ist dabei, dass man sich vorab die Vertragsbedingungen genau durchliest und sich informiert, unter welchen Voraussetzungen (z.B. Grad der Behinderung) Versicherungsleistungen erbracht werden.

Pflegezusatzversicherung:

Der Abschluss einer solchen Pflegezusatz- bzw. Pflegegeldversicherung kann durchaus sinnvoll sein, wobei in der Regel Fragen zum Gesundheitszustand gestellt werden. Diese Pflegezusatzversicherung deckt die Lücke zwischen den Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung und den tatsächlichen anfallenden Kosten. Seit 2013 wird die ergänzende Pflegezusatzversicherung staatlich gefördert, d.h. im Falle einer bestimmten monatlichen Mindestbeitrags werden die entsprechenden Verträge staatlich subventioniert (ähnlich wie bei der sog. Riester-Rente). Da nicht alle Versicherungsunternehmen diese Form der Versicherung anbieten, muss man sich vorab informieren, ob ein entsprechendes Angebot überhaupt besteht. Von Vorteil ist vor allem,

dass bei der geförderten Pflegeversicherung keine Gesundheitsprüfung stattfindet und dementsprechend auch keine Risikozuschläge bei Vorerkrankungen anfallen. Voraussetzung für eine Inanspruchnahme ist, dass der Versicherte das 18. Lebensjahr vollendet hat und gesetzlich pflegeversichert ist.

Lebensversicherungen:

Die kapitalbildende Lebensversicherung ist in Deutschland nach wie vor die klassische Form der privaten Alterssicherung. Hierbei wird der Großteil des monatlichen Beitrages zur Kapitalbildung verwendet und lediglich ein kleiner Teil für den vorzeitigen Todesfall zurück behalten. Die kapitalbildende Lebensversicherung ist grundsätzlich immer mit einer Gesundheitsprüfung verbunden, so dass VHL-Betroffene, die bereits Tumore entwickelt haben, normalerweise nicht aufgenommen werden.

Als Alternative kann eine Risikolebensversicherung in Betracht kommen, die aber nur im Todesfall der versicherten Person zur Auszahlung kommt. Hier erhält die vereinbarte Summe dann an die im Vertrag begünstigte Person. Hier gibt es mittlerweile Anbieter, die diese auch ohne Gesundheitsprüfung anbieten. Bedingung ist jedoch regelmäßig eine mehrjährige Anwartschaft, um Leistungen zu erhalten. Überdies ist die Versicherungssumme meist deutlich beschränkt. Andere Versicherer bieten sie deshalb auch als Sterbeversicherung an, die im Wesentlichen die Kosten der Beerdigung abdecken.

Rentenversicherung:

Jeder Arbeitnehmer (außer Beamte) muss Beiträge in die gesetzliche Rentenversicherung einzahlen und bezieht Leistungen daraus, wenn er das Rentenalter erreicht. Die Höhe der Rente ergibt sich aus der Dauer und der Höhe der Beitragszahlungen. Von der zuständigen Versicherungsanstalt (Deutsche Rentenversicherung) können Informationen über die Höhe der zu erwartenden Rente und über eventuell bestehende Fehlzeiten erfragt werden. In bestimmten Fällen besteht die Möglichkeit, die Fehlzeiten durch eine nachträgliche freiwillige Beitragszahlung auszugleichen. Diese Möglichkeit sollte insbesondere dann überprüft werden, wenn der

VHL-Betroffene erst seit kurzem und / oder sehr geringe Beiträge entrichtet hat und eine Erwerbsminderung zu befürchten ist.

Neben der gesetzlichen Rentenversicherung kann auch jeder eine private Rentenversicherung abschließen. Diese ist grundsätzlich ohne Gesundheitsprüfung möglich, da die Leistungen hieraus nur erbracht werden, wenn der Versicherte das vertraglich festgelegte Renteneintrittsalter erlebt.

Exkurs: Hinweis- und Informationssystem (HIS)

Der Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft führt ein sog. Hinweis- und Informationssystem (HIS), bei dem auffällige Daten und Ereignisse von Versicherungsnehmern gespeichert werden. An diesem System, das in vielerlei Hinsicht mit der Schufa vergleichbar sein dürfte, sind die meisten Versicherungsgruppen beteiligt. Hier werden etwa bei Berufsunfähigkeitsversicherungen Vorerkrankungen oder auch gefährliche Berufe der Versicherungsnehmer eingetragen. Eine andere Versicherung kann so also grundsätzlich sehen, ob bei einem bestimmten Interessenten Gesichtspunkte zu beachten sind, die gegen einen Vertragsabschluss sprechen oder die eine höhere Beitragseinstufung begründen. Erfolgt ein Eintrag, ist der Betroffene hierüber grundsätzlich zu informieren; er selbst kann seinerseits aber auch eine Selbstauskunft über die bislang gespeicherten Daten einholen. Das kann schon deshalb sinnvoll sein, um zu sehen, ob eventuelle Falscheinträge vorgenommen wurden.

Schwerbehinderung

Vom Antrag zur Anerkennung

Herr Borner, Referatsleiter Recht und Sozialpolitik, BAG- SELBSTHILFE, Düsseldorf

**Stand: Oktober 2017 **

Versorgungsmedizinische Grundsätze:

Bei Feststellung einer Gesundheitsstörung nach dem Schwerbehindertenrecht (künftig Teil 3 SGB IX) ist die Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) zu beachten, die seit dem 1. Januar 2009 in Kraft ist und die Grundsätze aufstellt, nach denen das Ausmaß einer nach dem Bundesversorgungsgesetz auszugleichenden Schädigungsfolge sowie der Grad der Behinderung gemäß Neuntem Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) festzustellen sind. Die in der VersMedV veröffentlichten „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ haben die früheren „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachterfähigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht“ ersetzt, beinhalten aber in ähnlicher Weise die anzuwendende Bewertungskriterien zu vorliegenden Gesundheitsstörungen bzw. Funktionsbeeinträchtigungen.

Die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ kommen sowohl für das soziale Entschädigungsrecht als auch für das Schwerbehindertenrecht zur Anwendung. Deshalb wird für das soziale Entschädigungsrecht vom Grad der Schädigungsfolgen (GdS) und für das Schwerbehindertenrecht vom Grad der Behinderung (GdB) gesprochen. Beide sind das Maß für die Beeinträchtigung an der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und werden nach gleichen Grundsätzen bemessen.

Die Versorgungsmedizin-Verordnung wird bei Bedarf auf Grund der Beratungsergebnisse des Ärztlichen Sachverständigenbeirates beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales durch Änderungsverordnung aktualisiert.

Allgemein:

Als Nachweis der Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch dient ein vom Versorgungsamt bzw. Amt für Soziale Angelegenheiten ausgestellter Schwerbehindertenausweis und nicht der Feststellungsbescheid, den man von der Behörde nach einer entsprechenden Beantragung erhält. Selbstverständlich besteht kein Zwang zur Verwendung eines Schwerbehindertenausweises, grundsätzlich ist es aber durchaus sinnvoll ihn zu nutzen.

Die Rechte und Nachteilsausgleiche, die schwerbehinderten Menschen zustehen, ergeben sich übrigens nicht nur aus dem SGB IX, sondern auch aus vielen anderen Vorschriften, wie z.B. dem Steuerrecht. Nachteilsausgleiche werden in Gestalt von besonderen Schutzrechten und Leistungsansprüchen gewährt. Sie haben den Zweck, berufliche, wirtschaftliche und soziale Nachteile, die jemand durch seine Behinderung erleidet, auszugleichen.

Schwerbehinderte Menschen im Sinne des SGB IX sind Menschen

- bei denen ein Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 50 % festgestellt wurde
- und die ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihren Arbeitsplatz in der Bundesrepublik Deutschland haben.

Eine Behinderung liegt vor, wenn die körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist (vgl. § 2 SGB IX)

Antragstellung:

Das Antragsverfahren kann mit einem formlosen Schreiben eingeleitet werden, in der Regel erhält man dann vom Amt einen entsprechenden Vordruck zum Ausfüllen zurückgeschickt. Dieser kann aber auch gleich im Internet heruntergeladen werden. Auf dem Formular sind sodann die bestehen-

den Gesundheitsstörungen bzw. Funktionsbeeinträchtigungen sowie die behandelnden Ärzte, Krankenhausaufenthalte und Rehabilitationsmaßnahmen anzugeben. Das Versorgungsamt fordert dann bei den angegebenen Ärzten und medizinischen Einrichtungen die jeweiligen Befunde, Untersuchungsergebnisse und etwaige sonstige Berichte an. Es kann sehr hilfreich sein, den behandelnden Arzt schon vorher darauf aufmerksam zu machen, dass sein Befund später für einen Antrag beim Versorgungsamt herangezogen wird. Dadurch kann die reibungslose Weiterleitung an das Versorgungsamt und die dortige Bearbeitung erleichtert werden. Die Befundberichte werden im Anschluss einem Gutachter des Versorgungsamtes vorgelegt, der an Hand der versorgungsmedizinischen Grundsätze den Grad der Behinderung (GdB) und den Anspruch auf Merkzeichen feststellt. Die Festsetzung des GdB erfolgt regelmäßig per Aktenlage, nur in sehr seltenen Fällen wird – zumindest bei einer Erstbeantragung – eine amtsärztliche Untersuchung durchgeführt.

Versorgungsmedizinische Grundsätze:

Die Feststellung des GdB bzw. GdS richtet sich, wie gesagt, nach den versorgungsmedizinischen Grundsätzen. Grundsätzlich gilt: Ausschlaggebend ist nicht allein die Krankheit, die vorliegt, sondern die hierdurch hervorgerufenen Funktionsbeeinträchtigungen. Neben körperlichen Einschränkungen zählen dazu auch seelische Begleiterscheinungen sowie Schmerzen. Ein Gendefekt, wie bei der VHL-Erkrankung, bewirkt für sich genommen also noch keinen GdB. Vielmehr fließen erst die sich aus den einzelnen Krankheitszeichen – etwa einem Tumor des Rückenmarks – resultierenden Funktionsbeeinträchtigungen, wie z.B. Sensibilitätsstörungen oder motorische Störungen, in die Beurteilung ein. Im Falle einer genetischen, also dauerhaften Erkrankung sollten mögliche psychische Beeinträchtigungen nicht vergessen werden. Wichtig ist allerdings, dass sie durch einen Befundbericht belegt werden.

Soweit für einzelne Erkrankungen bzw. Funktionsbeeinträchtigungen einzelne GdB-Werte festgelegt werden, wird hieraus ein Gesamt-GdB gebildet. Die Einzelwerte werden jedoch nicht einfach addiert. Vielmehr werden sie in ihre Ge-

samtheit unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehung zueinander beurteilt. Treffen mehrere Funktionsbeeinträchtigungen aufeinander, wird geprüft, inwieweit sie voneinander unabhängig sind oder sich überschneiden. Als besonders nachhaltig werden z.B. Beeinträchtigungen eingestuft, die bei paarigen Organen beide Seiten betreffen. \

Widerspruch:

Ist der Antragsteller mit dem ergangenen Bescheid nicht einverstanden, kann er innerhalb von vier Wochen nach Erhalt Widerspruch einlegen. Zu seiner Begründung empfiehlt es sich, zunächst Akteneinsicht zu verlangen, um zu sehen, wie das Versorgungsamt zu seinem im Bescheid enthaltenen Ergebnis gekommen ist. Das Widerspruchsverfahren kann man alleine durchführen, man kann sich aber auch durch einen vertretungsberechtigten Behinderten- oder Sozialverband oder durch einen Rechtsanwalt vertreten lassen. Wenn die Zeit drängen sollte, weil die Frist demnächst abzulaufen droht, kann es ratsam sein, eigenständig ein kurzes Schreiben an das Versorgungsamt bzw. das Amt für Soziale Angelegenheiten zu senden, in welchem mitgeteilt wird, dass Sie gegen den Bescheid der Behörde vom ... (Datum des Bescheides angeben) Widerspruch einlegen und die Begründung in Kürze nachreichen. Vergessen Sie bitte nicht, das Aktenzeichen der Behörde anzugeben sowie das Schreiben eigenhändig zu unterzeichnen. Sie haben dann die Ein-Monats-Frist gewahrt und können in Ruhe einen fachkundigen Berater aufsuchen, der Sie hinsichtlich des weiteren Vorgehens berät und gegebenenfalls sogar die Vertretung in dem eingeleiteten Verfahren übernimmt. Selbstverständlich sollte die Begründung dennoch einigermaßen zeitnah übersandt werden.

Ergibt die Akteneinsicht, dass die zugrunde gelegten Befundberichte unvollständig, unklar oder widersprüchlich sind, sollte man hierauf natürlich auf jeden Fall hinweisen. Darüber hinaus kann man aber auch auf bestimmte Beeinträchtigungen (z.B. Bewegungseinschränkungen an bestimmten Gliedmaßen, Schmerzen, psychische Belastungen etc.) hinweisen, die in der Beurteilung des Versorgungsamtes überhaupt keine oder nur unzureichende Berücksichtigung gefun-

den haben, insbesondere wenn diese ärztlicherseits bestätigt worden sind. Selbstverständlich kann man zur Untermauerung auch ergänzende Atteste und Stellungnahmen des behandelnden Arztes beifügen. Bei der Formulierung des Widerspruchs sollte man zugleich einen Blick in die Tabelle der Versorgungsmedizinischen Grundsätze werfen, um zu sehen mit welchem GdB/GdS eine bestimmte Funktionsbeeinträchtigung, die in Ihrem Fall besteht, hiernach zu bewerten ist. Die Versorgungsmedizin-Verordnung bzw. die Versorgungsmedizinischen Grundsätze finden Sie leicht im Internet (etwa unter www.gesetze-im-internet.de). Bei der Akteneinsicht oder auch bei sonstigen Rückfragen erweisen sich die Behörden übrigens in den meisten Fällen als sehr kooperativ. Soweit im Ausnahmefall bestimmte Angaben von der Behörde zurückgehalten werden, geschieht dies im Interesse des Antragstellers. Dann wird ihm jedoch auch mitgeteilt, dass er nicht alle Informationen erhalten hat.

So vorbereitet, kann der Antragsteller dem Versorgungsamt seinen Widerspruch fundiert begründen. Hilfreich ist es, wenn die angegebene Beeinträchtigung auch medizinisch belegt werden kann, etwa durch Verweis auf ein bereits vorliegendes Attest, einen Befundbericht oder sogar ein medizinisches Gutachten oder durch Beifügung eines entsprechenden ärztlichen Belegs zur Widerspruchsbegründung (bzw. durch Angabe, bei welchem Arzt das Versorgungsamt den betreffenden Nachweis anfordern kann). In der Regel vergehen einige Wochen bis über den Widerspruch entschieden wird; manchmal erhalten Sie erst noch eine Zwischenmitteilung. Die Entscheidung ergeht dann erneut in Form eines Bescheides, gegen den wiederum innerhalb eines Monats ein Rechtsmittel möglich ist, nämlich eine Klage vor dem Sozialgericht.

Änderung des GdB / Aufhebung durch Behörde :

Ist ein GdB durch das Versorgungsamt bzw. das Amt für soziale Angelegenheiten festgestellt worden, hindert dies den Betroffenen nicht, im Falle einer Verschlimmerung einen weiteren Antrag auf Erhöhung des GdB und gegebenenfalls Zuerkennung bestimmter Merkzeichen zu stellen. In einem solchen Fall ist wie bei einem erstmaligen Antrag ein ent-

sprechendes Formular auszufüllen unter Angaben der Ärzte und Kliniken, bei denen Befunde über die Verschlechterung des Gesundheitszustandes angefordert werden können. Hat dieser Änderungsantrag keinen Erfolg, kann auch hier gegen den entsprechenden Bescheid ein Widerspruch eingelegt werden.

Umgekehrt kann aber auch das Versorgungsamt grundsätzlich jederzeit überprüfen, ob die gesundheitlichen Voraussetzungen für den festgestellten GdB (und gegebenenfalls die zuerkannten Merkzeichen) noch erfüllt sind, insbesondere dann wenn bei einer bestimmten Erkrankung bzw. deren Behandlung typischerweise nach einem bestimmten Zeitraum mit einer Besserung zu rechnen ist. In der Regel gelten die Feststellungen der Behörde aber für einen Zeitraum von fünf Jahren, im Anschluss müsste dann ohnehin ein Verlängerungsantrag gestellt werden, regelmäßig verbunden mit einer entsprechenden Überprüfung des aktuellen Gesundheitszustandes.

Gleichstellung:

Beträgt der Gesamt-GdB weniger als 50 v.H., liegt noch keine Schwerbehinderung vor. Wenn der GdB aber mindestens 30 oder 40 beträgt, kann der behinderte Mensch bei der Arbeitsagentur die Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Menschen beantragen. Hierzu ist erforderlich, dass der Betroffene infolge seiner Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten kann.

Als Nachweis des GdB legt der behinderte Mensch hier den Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes dem Antrag bei der Arbeitsagentur bei. Bei berufstätigen behinderten Antragstellern fragt die Arbeitsbehörde vor ihrer Entscheidung in der Regel den Arbeitgeber sowie die Schwerbehindertenvertretung und den Betriebs-/Personalrat, ob der Arbeitsplatz der behinderten Person tatsächlich aufgrund der Behinderung gefährdet ist. Ist nicht die Behinderung, sondern z.B. die wirtschaftliche Situation Ursache für eine Arbeitsplatzgefährdung, so kann das Arbeitsamt dem Antrag des behinderten Menschen auf Gleichstellung nicht entsprechen. Wer die

Gleichstellung beantragen will, sollte vor der Antragstellung gegebenenfalls mit dem Vertrauensmann / der Vertrauensfrau der schwerbehinderten Menschen und mit dem Betriebsrat über den möglichen Erfolg des Antrags sprechen. Ist eine Gleichstellung erfolgt, erhält der gleichgestellte Arbeitnehmer aber nicht alle besonderen Rechte, die einem Schwerbehinderten zustehen, wie zum Beispiel Zusatzurlaub oder auch die etwaige Möglichkeit zur unentgeltlichen Beförderung. Wichtigster Vorteil für einen „gleichgestellten“ Arbeitnehmer ist der besondere Kündigungsschutz, grundsätzlich kann er aber zum Beispiel auch erforderliche Hilfen und Unterstützung am Arbeitsplatz in Anspruch nehmen, etwa durch eine entsprechende Arbeitsplatzausstattung oder durch Betreuung seitens spezieller Fachdienste. Die Gleichstellung erfolgt grundsätzlich rückwirkend vom Tage der Antragstellung an. Damit beginnt z.B. auch der Kündigungsschutz. Die Gleichstellung kann zeitlich befristet werden.

Fragerecht des Arbeitgebers nach Vorliegen einer Schwerbehinderung:

Aufgrund des Benachteiligungsverbot des § 81 Abs. 2 SGB IX ist ein schwerbehinderter Bewerber auf eine Stelle dazu berechtigt, die Frage des Arbeitgebers im Vorstellungsgespräch, ob eine Schwerbehinderung vorliegt, wahrheitswidrig zu beantworten. Dies darf im späteren Verlauf nicht zu nachteiligen Konsequenzen für den Arbeitnehmer führen (etwa in Form einer Kündigung wegen Vorspiegelung falscher Tatsachen). Sehr wohl darf der Arbeitgeber aber danach fragen, ob gesundheitliche Einschränkungen vorliegen, die die konkret auszuübende Beschäftigung beeinträchtigen. Denn wenn ein Arbeitnehmer eine Stelle antritt, die er faktisch gar nicht ausüben kann, ist das Arbeitsverhältnis von vornherein sinnentleert. Das bedeutet aber nicht, dass die konkret vorliegende Erkrankung benannt werden muss, erst recht nicht die genetische Veranlagung. Wie beim Gesundheitsprüfung im Rahmen eines Versicherungsabschlusses verbietet das Gendiagnostikgesetz auch hier die Einholung von bzw. das Zurückgreifen auf genetische Untersuchungen. Für den Arbeitgeber ist nur die sich konkret auf die Arbeitsleistung auswirkende Einschränkung (z.B. erhöhte Müdigkeit und dadurch erforderliche Pauseneinlegungen, die über die

arbeitsvertraglichen Pausenregelungen hinausgehen) relevant.

Das gilt eingeschränkt auch für Beamtenverhältnisse. Vor allem dürfen auch hier genetische Untersuchungsergebnisse nicht herangezogen werden, auch nicht bei der Prüfung der gesundheitlichen Eignung im Vorfeld einer Berufung in das Beamtenverhältnis. Hier kann es allerdings zu Problemsituationen kommen, wenn es bereits zu ersten Krankheitsentwicklungen gekommen ist. Dann liegt nicht mehr nur eine reine Veranlagung vor, und der Dienstherr darf sehr wohl eine Feststellung zur Prognose in Bezug auf die künftige Entwicklung des Gesundheitszustandes treffen. Im Zweifel sollte in einem solchen Fall vorab noch einmal mit dem behandelnden Arzt abgeklärt werden, inwieweit die festgestellte Erkrankung bzw. die Symptome zwingend auf die genetische Veranlagung zurückzuführen ist und deshalb das Krankheitsbild – hier VHL – bekannt zu geben ist.

Auch im laufenden Arbeitsverhältnis muss die Schwerbehinderung gegenüber dem Arbeitgeber grundsätzlich nicht offenbart werden. Allerdings besteht nach Ablauf von sechs Monaten (wenn der besondere Schutz von Arbeitnehmern mit Behinderungen beginnt) ein entsprechendes Fragerecht des Arbeitgebers, insbesondere wenn dieser Kündigungen vorbereiten will. Denn die Kündigung eines Schwerbehinderten ist nur zulässig, wenn vorab das Integrationsamt der Kündigung zugestimmt hat. Schweigt oder verneint der schwerbehinderte Arbeitnehmer auf die entsprechende Frage des Arbeitgebers und wird ihm dann ohne Vorliegen der erforderlichen Zustimmung des Integrationsamtes gekündigt, kann sich dieser nicht auf die Unwirksamkeit der Kündigung wegen der fehlenden Zustimmung berufen. Weiß der Arbeitgeber nichts vom Vorliegen der Schwerbehinderung, fragt hiernach aber auch nicht mehr gesondert, dann kann sich der betroffene Arbeitnehmer nur dann auf die Unwirksamkeit der Kündigung ohne vorherige Zustimmung des Integrationsamtes berufen, wenn er sich innerhalb von drei Wochen nach Zugang der Kündigung auf seinen Sonderkündigungsschutz beruft.

**Bundessozialgericht stärkt Rechte von
Patienten √**

**BAG SELBSTHILFE begrüßt das aktuelle Urteil:
Bei Fristüberschreitung seitens der gesetzli-
chen Krankenkassen gilt Antrag als genehmigt.**

Düsseldorf, 8.11.2017. Nicht selten warteten Patienten bislang bis zu 12 Wochen auf einen Entscheid der gesetzlichen Krankenkassen zur Übernahme einer Behandlung. Dabei muss laut Gesetz innerhalb von drei Wochen über einen Antrag auf Kostenübernahme für eine medizinische Behandlung entschieden werden. Ist ein Gutachten erforderlich, beträgt die Frist fünf Wochen. Entscheidet eine gesetzliche Krankenkasse nicht innerhalb der gesetzlichen Frist über den Antrag eines Versicherten, gilt die geforderte Leistung als genehmigt und kann auch nicht rückgängig gemacht werden. Das hat das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel nun klargestellt. Die BAG SELBSTHILFE begrüßt diese Entscheidung sehr.

„Insbesondere für chronisch kranke und behinderte Menschen ist es zwingend notwendig, zeitnahe Entscheidungen über die Kostenübernahme von oftmals lebenswichtigen Behandlungen zu treffen und auch Hilfsmitteln zügig zu bewilligen. Denn den betroffenen Menschen ist es sonst nicht möglich, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Können Krankenkassen aus verschiedenen Gründen nicht fristgerecht entscheiden, darf das nicht zum Nachteil des Patienten werden“, macht Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE deutlich.

Quelle:

BAG SELBSTHILFE e.V. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen

Aktuelles aus dem Verein

Veränderungen im Vorstand

Liebe Vereinsmitglieder,

Der Vorstand möchte euch darüber informieren, dass in zwei Jahren ein Vorstandwechsel bevorsteht. Hierfür gibt es gewichtige Gründe, die im Folgenden erläutert werden. \

Gegründet wurde der Verein im Jahre 1999 und kann seitdem eine stetig ansteigende Mitgliederzahl verzeichnen. Viele Projekte wurden verwirklicht und auch finanziell steht der Verein gut da. Diese sehr positive Entwicklung ist in großen Teilen denjenigen zu verdanken, die als Gründungsmitglieder seitdem unermüdlich tätig sind.

Unter anderem waren Gründungsmitglieder Gerhard Alsmeier, Florian Hofmann, Frauke Krämer und Dagmar Rath. Alle vier sind bis zum heutigen Tag im Vorstand aktiv.

Doch nun wird es im Jahr 2019 Veränderungen im Vorstand geben, denn Dagmar Rath, Florian Hofmann und Gerhard Alsmeier werden aus dem Vorstand ausscheiden, das heißt sie stehen für eine erneute Kandidatur nicht mehr zur Verfügung. Ebenso, jedoch erst 2020, wird Frauke Krämer für eine Wiederwahl in den Vorstand nicht mehr kandidieren. \ Für diesen doch sehr einschneidenden bevorstehenden Vorstandswechsel gibt es in erster Linie gesundheitliche Gründe, die eine Vorstandstätigkeit immer mehr erschweren.

Damit dieser Wechsel möglichst gut und reibungslos ausgeführt werden kann haben sich alle Mitglieder des Vorstands zu einem von der Krankenkasse BKK geförderten professionellen Coaching entschieden. In drei aufeinanderfolgenden Workshops wird erarbeitet wie dieser Wechsel im Vorstand vorzubereiten ist.

Bereits bei unserer ersten Sitzung im Juli-Workshop wurden alle Tätigkeiten die bei der Vorstandsarbeit anfallen aufgenommen, dokumentiert und in kleinste Aufgabenbereiche zerlegt. Somit ergibt sich die Möglichkeit durch die nun geschaffene Transparenz, die Aufgaben auf viele Mitmachende zu verteilen und sich in der Vorstandsarbeit zu probieren, möglicherweise auch weiterführend einzuarbeiten in bestimmte Posten.

Konkrete Aufgaben sind z. B.:

- Rundbrief: schreiben von Artikeln, Korrekturlesen, Layout, Gestaltung
- Veranstaltungen: Themensuche, Veranstaltungsort organisieren, Referentensuche
- Forschung: lesen wissenschaftlicher Artikel, zusammenfassen des Inhaltes und in leicht verständlicher Form für den Rundbrief aufbereiten
- Finanzen: Mitarbeit beim Kassenbuch, Fördermittel bei Krankenkassen beantragen
- Dachverband: Teilnahme an Veranstaltungen der Dachverbände (Achse, Eurordis), Ansprechpartner für die Dachverbände sein

Dies ist keine vollständige Auflistung, sondern ein Überblick über einen Teil der anfallenden Aufgaben.

Damit der Verein erfolgreich weiter bestehen kann, benötigen wir daher eure Unterstützung und diese nicht erst in 2 Jahren, sondern schon jetzt.

Daher wünschen wir uns viele ehrenamtlich Mitmachende die ca. 1-2 Stunden in der Woche Zeit haben, um an einem bestimmten Thema mitzuarbeiten oder sich für ein bestimmtes Projekt zur Verfügung stellen.

Daher unser Appell an euch:

Wir brauchen euch bei der Vorbereitung dieses Wechsels. \

Wir brauchen Unterstützer, die ehrenamtlich Verantwortung einbringen möchten.

Wir brauchen Mitgestalter, die tatkräftig ihre Argumente einbringen möchten.

Und

wir brauchen diejenigen unter euch, die sich in die Vorstandsarbeit einarbeiten möchten und für eine eventuelle Kandidatur zur Verfügung stehen. Der Vorstand möchte all diejenigen die sich vorstellen können einen Beitrag zum Fortbestand des Vereins leisten zu können bei ihrer Einarbeitung unterstützen.\

Der Vorstand bedankt sich für das über so viele Jahre entgegengebrachte Vertrauen.

Neues Vorstandsmitglied stellt sich vor

Ich heie Hermann Ruppel und wohne in der kleinen Hansestadt Bremen. Von klein an war ich schon immer an Naturwissenschaften interessiert. So lag es nah, dass ich die Hochschulreife (Abitur) mit den Leistungskursen Biologie und Physik absolvierte. Weiter ging es fr mich mit einem Ingenieurstudium.

Meine VHL- Karriere begann 1998 im Alter von 11 Jahren. Da meine Eltern und mein 3 Jahre lterer Bruder glcklicherweise keine Gentrger sind, handelt es sich bei mir um eine Neumutation. Mehrere Eingriffe am Kopf, Augen und Nieren lieen mich in Deutschland weit rumkommen. So konnte ich u. a. Erfahrungen in den Universittskliniken in Mnster, Essen, Heidelberg, Freiburg und Marburg sammeln. Dabei kam mir zugute, dass ich immer noch immatrikuliert bin und so das schnelle Studenteninternet in den jeweiligen Uni versittskliniken nutzen konnte.



Hermann mit seinen Eltern

Zur Zeit hat sich die Aktivität der Tumore beruhigt. Es sind weniger Eingriffe notwendig. Dementsprechend fühle ich mich besser. Ich bin zwar nicht abergläubisch aber zur Sicherheit klopfe ich dreimal auf den Holztisch. Man weiß ja nie, vielleicht ist doch etwas dran.

Im Laufe meiner Krankheitsgeschichte konnte ich vom Verein VHL betroffener Familien e.V. immer wieder profitieren. Dafür möchte ich mich bedanken und im Rahmen meiner Möglichkeiten ein Stück zurückgeben. Ich bedanke mich für das entgegengebrachte Vertrauen und freue mich auf eine erfolgreiche Vereinsarbeit.

Hermann Ruppel

Leben mit VHL? – Lläuft!

Unter diesem Leitspruch macht sich Johannes Kowalewski am 6. September 2017 auf den Weg von Büsum, seinem Heimatort in Schleswig-Holstein, bis nach Leipzig, seinem Studienort. Täglich legt er bis zu 35 km zurück, übernachtet auf Campingplätzen, zeltet mal frei oder nutzt das Couchsurfen. Nun ist Johannes nicht einfach nur gelaufen um auf VHL aufmerksam zu machen, er hat in dieser Zeit des Unterwegsseins auch Spendengelder für die VHL-Forschung gesammelt.

Das Motto seiner Spendenwanderung

Spende Deinen Meter – Jeder Euro= 1 Meter macht darauf aufmerksam was der eigentliche Grundgedanke dieser Aktion ist. Unterstützung für seine Aktion bekommt er u. a. von seiner ehemaligen Schule in Itzehoe, einer Brauerei und dem Lionsclub Itzehoe. Aber auch in Presse und Fernsehen findet sein Lauf Aufmerksamkeit. Der NDR berichtet in seinem Regionalprogramm über Johannes Aktion und auch die Lokalpresse ist mit einem gesonderten Artikel dabei. Über Facebook verfolgen User der sozialen Medien seinen Weg.

Schließlich, am 4. Oktober kommt Johannes nach einem Fußmarsch von 733 km Kilometern in Leipzig an. Was für eine starke Leistung! Hier wird er herzlich von Familie, Freunden und Studienkollegen empfangen.

Das Ergebnis seiner Wanderung:

Johannes hat 17.643,40 EUR an Spendengeldern einsammeln können. Diese doch sehr stolze Summe konnte im Rahmen unseres alljährlichen Treffens in Leipzig in Form eines Schecks an Herrn Prof. Dr. Gläsker für seine Forschung „Mechanismen der Tumorentstehung bei VHL“ überreicht werden.

Vielen Dank Johannes für diese tolle Aktion.

Angela Eilers\



Johannes (mitte) mit seinen Eltern

Wir geben VHL ein Gesicht



Mitgliedsbeiträge 2018

Im 1. Quartal 2018 wird von allen Mitgliedern, die dem Lastschriftverfahren zugestimmt haben, der Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2018 eingezogen. Wir möchten daher nochmals darauf hinweisen, uns geänderte Bankverbindungen rechtzeitig mitzuteilen (bitte künftig nur noch IBAN und BIC). Anfallende Kosten für Rücklastschriften (bisher 8,11 €) sind vom Kontoinhaber zu tragen. Mitglieder, die den Beitrag überweisen, werden gebeten, dies ebenfalls bis spätestens 31. März 2018 zu erledigen. Für alle Beiträge, die bis zu diesem Datum nicht eingegangen sind, werden wir eine entsprechende Mahngebühr in Höhe von 5,- € erheben, wenn während zwei aufeinanderfolgenden Jahren der Mitgliedsbeitrag angemahnt werden musste. Sollte jemand zukünftig dem Lastschriftverfahren zustimmen wollen, melde er/sie sich bei Frauke Krämer (Anschrift siehe Liste der Vorstandsmitglieder im hinteren Teil).

Spendenbescheinigungen 2017

Die Spendenbescheinigungen für das Jahr 2017 werden ebenfalls im 1. Quartal 2018 verschickt. Das Finanzamt akzeptiert Spenden – dazu zählt auch der Mitgliedsbeitrag – bis zu einer Höhe von 200,- Euro durch Vorlegen des Kontoauszuges, so dass vornehmlich nur noch Spendenbescheinigungen verschickt werden, wenn die einzelne Spende über 200,- Euro liegt. Sollte jemand trotzdem eine Spendenbescheinigung benötigen, melde er sich bei unserer Schatzmeisterin Frauke Krämer.

Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung 2018

Am Wochenende 05. bis 07. Oktober 2018 findet die Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Bonn statt. Weitere Informationen folgen.

GEWONNEN!!!

Dank der großartigen Unterstützung von Mitgliedern, Angehörigen, Freunden, Kollegen, Verwandten, Familie etc. haben wir es endlich geschafft bei der Aktion „Du und Dein Verein“ der ING DiBa unter die ersten 200 Plätze unserer Kategorie zu gelangen und somit 1.000 € für die Vereinskasse gespendet zu bekommen.

Nach mehreren nervenaufreibenden Wochen, Tagen, Minuten und Sekunden haben wir schlussendlich mit 600 Stimmen den 51. Platz in unserer Kategorie belegt.

Wir freuen uns riesig darüber und bedanken uns recht herzlich für die tatkräftige Hilfe jedes Einzelnen, der beim Sammeln der Stimmen unterstützt hat. Ohne euch alle wäre dies unmöglich gewesen!

Die ING DiBa fördert seit 2011 das Ehrenamt und die gemeinnützige Vereinsarbeit in Deutschland. 200 Vereine, die die meisten Stimmen in ihrer Kategorie sammeln, bekommen jeweils 1000 € gespendet. Da es, abhängig von der Mitgliederanzahl, 5 Kategorien gibt werden insgesamt 1 Million Euro gespendet. Unser Verein hat nun zum dritten Mal mitgemacht. Nachdem wir bisher sehr knapp gescheitert sind, hat es dieses Mal endlich geklappt.

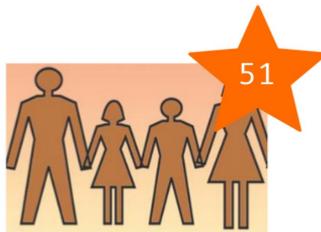
In der heutigen Zeit mag man ungerne seine Handynummer preisgeben, schon gar nicht an eine Internetbank. Spätestens seit der Weltwirtschaftskrise 2008 ist das Vertrauen in Geldinstituten stark gesunken. Doch leider ist genau dies erforderlich um seine Stimme abzugeben. Dadurch wird gewährleistet, dass jede Person auch nur einmal abstimmt, denn gewöhnlich hat EINE Person auch nur EINE Mobilfunknummer. Auch ich hatte vor vier Jahren bei der ersten Stimmabgabe ein mulmiges Gefühl. Heute kann ich ruhigen Gewissens sagen, dass die Nummern wirklich nicht anderweitig verwendet werden als für die Aktion. Ich bekomme keine Werbeanrufe oder der Gleichen.

Familienangehörige und Freunde lassen sich relativ schnell überzeugen eine Stimme mit Hilfe ihre Handynummer abzugeben. Von Kommilitonen, Kolleg*innen oder gar Fremden ist es schier unmöglich eine Stimme zu bekommen. Die

Angst vor Werbung, Weitergabe- bzw. verkauf der Telefonnummer ist zu groß. So frage ich mich umso mehr wie es einige Vereine schaffen über mehrere Tausende Stimmen zu sammeln.

Die Aktion stellt eine klassische WIN- WIN- Situation für beide Parteien dar. Die Bank spendet 1 Million Euro an gemeinnützige Vereine. Dadurch wird der Gewinn vor Steuern gemildert. Als Gegenleistung erhält die ING DiBa eine gigantische Werbeaktion und bessert ihr Image auf. Bei jeder Stimmabgabe muss die Homepage der Bank aufgerufen werden und man wird mit deren Produkten konfrontiert. Die erfolgreichen Vereine freuen sich über eine Spende. Und wir freuen uns auch und bedanken uns nochmals bei allen, die uns tatkräftig bei der Aktion unterstützt haben.

Hermann Ruppel



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

Verein VHL (von
Hippel-Lindau) ...
Meppen

600 Stimmen

› [Vereinsseite](#)

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier.

Layout und Realisierung durch Andreas Beisel und Hermann Ruppel

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

Beisitzer

Hermann Ruppel

Niedersachsendamm 24 · D-28201 Bremen

Telefon: 0421-84797210

Email: h.ruppel@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

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