



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

[Startseite](#) [Infos über VHL](#) [Publikationen](#) [Veranstaltungen](#) [Forschung](#) [Über uns](#) [Kontakt](#) [Links](#)

Stand: 24.03.2018

Aktueller Rundbrief

Den Rundbrief als Newsletter per E-Mail beziehen.

VHL-Rundbrief März 2018 | Heft 1 | Jahrgang 19

Inhaltsverzeichnis:

[In Kürze vorneweg](#)

[Nachruf](#)

[Regionale Treffen 2018](#)

[Pankreatische neuroendokr. Neoplasien bei Patienten mit einem von Hippel-Lindau Syndrom](#)

[Navigations-App „Ariadne GPS“ für blinde und sehbehinderte Menschen](#)

[Kurzbericht zum Treffen mit den Leitern der VHL-Zentren](#)

[Bericht vom Treffen zur Überarbeitung der Leitlinie zum Nierenzellkarzinom](#)

[Bericht von der Veranstaltung zum Thema “Register: Bedeutung für Forschung und Patientenversorgung”](#)

[Ratgeber für Patientenrechte](#)

[VHL-Betroffene unterstützen die Forschung](#)

[Aktuelles aus dem Verein](#)

[Impressum](#)

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,
eigentlich bin ich niemand, der regelmäßig auf die Weisheiten Anderer zurückgreift. Aber die nachfolgenden Worte, die von Johann Wolfgang von Goethe stammen sollen, möchte ich dennoch heute hier wiedergeben, da sie mich sehr ansprechen und meinen Gefühlszustand gut widerspiegeln:

„Der Tod ist doch etwas so Seltsames, dass man ihn, unerachtet aller Erfahrung, bei einem uns teuren Gegenstände nicht für möglich hält und er immer als etwas Unglaubliches und Unerwartetes eintritt. Er ist gewisserßen ine Unmög-lichkeit, die plötzlich zur Wirklichkeit wird. Und dieser Über-gang aus einer uns bekannten Existenz in eine andere, von der wir auch gar nichts wissen, ist et was so Gewalt-sames, dass es für die Zurückbleibenden nicht ohne die tief Erschütterung abgeht.“

Noch immer bin ich über den Tod von Andreas Beisel tief erschüttert und so richtig glauben kann und mag ich auch nicht, dass dies die neue Wirklichkeit sein soll. Kein selbstverständliches „Andreas, kannst Du mal bitte?“ in dem festen Wissen, dass ich natürlich mit Andreas einen doppel-ten Boden habe, der mich aus allen Lebenslagen rettet, sei es, weil ich mal wieder etwas verschusselt habe oder weil ich etwas nicht kann. Aber nicht nur mir stand er immer hilfreich und hilfsbereit zur Seite, auch für unseren Verein insgesamt war er eine große Stütze und sein Tod reißt eine klaffende Lücke, von der wir noch nicht recht wissen, wie wir sie schließen sollen. Einen kleinen Beitrag hierzu möchte ich leisten. Ich habe mich entschieden, von meinem angekündig-ten Rücktritt zurückzutreten. Auch wenn meine Fähigkeiten ganz andere sind als die von Andreas, so möchte ich auf die-sem Weg dazu beitragen, den Verein auf seinem guten Weg zu halten. Dies umso mehr, als im Herbst 2019 mit dem Rücktritt von Gerhard Alsmeyer auch die zweite tragende Säule des Vereins wegbrechen wird. 2018 hat nicht gut begonnen. Jetzt hoffe ich nur, dass die kommenden Monate besser werden und wir einige Neuerungen, die wir in den Workshops „Selbsthilfe BEWEGEN“ erarbeitet haben, umsetzen können, um so unseren Verein fit für die Zukunft zu machen. So verbleibe ich trotz allem mit den besten Wün-schen,

Ihre und eure
Dagmar Rath

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Nachruf

Am 04.02.2018 ist Andreas Beisel im Alter von nur 45 Jahren an den Folgen einer schweren Lungenentzündung verstor-ben.

Andreas war unserem Verein seit vielen Jahren eng verbunden. Obwohl er sich immer wieder Operationen an den Nie-ren und dem Zentralnervensystem unterziehen musste, war er immer rege im Vereinsleben und der Vereinsarbeit enga-giert. Doch schon an der Gründung des Vereins im Jahr 1999 konnte er krankheitsbedingt nicht teilnehmen. Dennoch über-nahm er bereits im Jahr darauf die Entwicklung und Pflege unserer Homepage und wurde im selben Jahr zum Schriftführer gewählt. Soweit es sein Gesundheitszustand zuließ, nahm er in den folgenden Jahren an den Mitgliederversammlungen und Informationsveranstaltung(en) teil und war dort unser Mann für die Technik. Auch die regionalen Treffen in Freiburg hat er über viele Jahre geleitet. Und unsere Home-page wäre heute ohne ihn nicht das, was sie ist: unser wichtigstes Aushängeschild in und für die Öffentlichkeit. Die Funk-tion als Schriftführer musste Andreas 2013 aufgeben, weil seine Kräfte nicht ausreichten, diese Tätigkeit neben seinen weiteren Verpflichtungen auszuüben. Die Pflege unserer Homepage hat er trotzdem weiter übernommen. Wir waren sehr froh, ihn ab Januar 2015 wieder für die Vereinsarbeit im Rahmen einer geringfügigen Beschäftigung gewinnen zu können. Auch während dieser Zeit war er uns eine große Hil-fe, indem er etwa das Layout, den Druck und den Versand unserer Rundbriefe und der Patientenorientierten Krankheits-beschreibung verantwortet hat. Ihm war es nie zu viel, eine Aufgabe zu übernehmen, die er dann auch immer schnell und zuverlässig erledigt hat. Doch die ständigen Operationen schränkten Andreas körperlich immer mehr ein und schwächten ihn zusehends. Nach seiner letzten Operation am Kleinhirn im November 2017 ist er nicht wieder richtig auf die Beine gekommen und am 04.02.2018 hat er seinen Kampf endgültig verloren.

Nicht nur für unseren Verein war Andreas eine große Stütze, auch für viele VHL-Betroffene war er ein wichtiger Ansprechpartner. Er hatte für alle immer ein offenes Ohr und stand auch stets mit praktischem Rat zur Seite. Mit Andreas haben wir einen guten Freund und Weggefährten verloren. Unsere Gedanken sind bei seiner Frau Ulrike und seinem Sohn Luca.

Der Vorstand

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Regionale Treffen 2018

Zu den regionalen VHL-Treffen im Frühjahr laden wir herzlich ein. Der Erfahrungsaustausch steht auch in

diesem Jahr im Vordergrund. Die Veranstaltungen beginnen - außer in München - jeweils um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30 Uhr) und enden um ca. 16.00 Uhr. Wir hoffen wieder auf rege Teilnahme. Es können selbstverständlich auch Personen aus anderen Regionen an den jeweiligen regionalen Treffen teilnehmen. Verwandte, Freunde und Bekannte sind ebenfalls herzlich eingeladen. Eine vorherige Anmeldung ist notwendig. Eine Teilnahmegebühr wird nicht erhoben. Anmeldungen sind bitte an die angegebene Person zu richten. Die jeweiligen Anschriften finden Sie im hinteren Teil des Rundbriefes.

Das Treffen für den Raum **West- und Norddeutschland** findet am 14. April in Essen statt. Veranstaltungsort ist die Huysens-Stiftung, Kliniken Essen-Mitte, Henricistrasse 92, 45136 Essen. Innerhalb des Klinikums ist der Weg ausgeschildert. Anreise: Der Stadtplan ist unter <http://www.kliniken-essen-mitte.de/patienten/anfahrt.html> zu finden Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Das Treffen für den Raum **Baden-Württemberg und die Schweiz** findet am 28. April in Stuttgart statt. Es wird einen Vortrag von Frau Dr. Brändle zum Thema „Zirkadiane Rhythmen“ geben, der so genannten „Inneren Uhr“ und ihren Auswirkungen auf ein gesundes Leben. Treffpunkt ist im Robert-Bosch-Krankenhaus, Auerbachstraße 110, 70376 Stuttgart im Raum Nr. 92008 im 1. UG. Das Treffen findet erst ab einer Teilnehmerzahl von mindestens acht Personen statt. Anmeldung bis zum 20.04. bei Dagmar Rath.

Das Treffen für **Ostdeutschland** findet am 26. Mai in Berlin in den DRK-Kliniken Berlin Westend statt. Nähere Angaben zum Tagungsraum gibt es bei der Anmeldung. Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Das Treffen der **Bayern und Österreicher** findet am 14. April im Restaurant „Aumeister“ in München statt. Wir treffen uns um 11 Uhr im „Elysium“. Nach dem gemeinsamen Erfahrungsaustausch und einem Mittagessen wollen wir - bei passendem Wetter - zusammen zu einem Spaziergang im Englischen Garten aufbrechen.

Adresse: Aumeister im Englischen Garten, Sondermeierstraße 1, 80939 München, Tel.: (089) 18 93 142 - 0. Anmeldung bis zum 08.04. bei Dagmar Rath.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Pankreatische neuroendokr. Neoplasien bei Patienten mit einem von Hippel-Lindau Syndrom

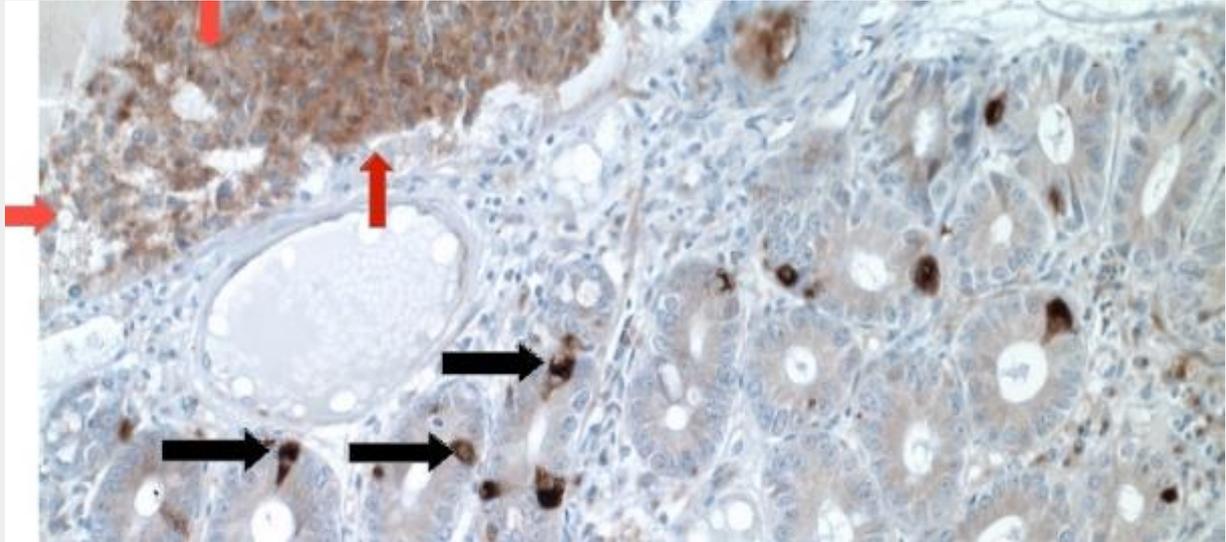
Von: D. Hörsch, D. Kämmerer, M. Hommann und R. P. Baum, Zentralklinik Bad Berka GmbH, Zentrum für neuroendokrine Tumore Bad Berka - ENETS Center of Excellence

Die von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung wird autosomal dominant vererbt und betrifft mehrere Organsysteme. Autosomal dominant bedeutet, dass die Genveränderung auf einem der 22 Chromosomenpaare liegt (zusätzlich gibt es noch zwei Chromosomen, die das Geschlecht bestimmen, das X und das Y Chromosom) und dass bei einer Genveränderung von einem der beiden Chromosomen die Erkrankung auftritt. Für Nachkommen eines erkrankten Elternteils besteht dadurch ein 50%iges Risiko auf die Erkrankung, da das gesunde Chromosom die Entwicklung der Erkrankung nicht aufhalten kann.

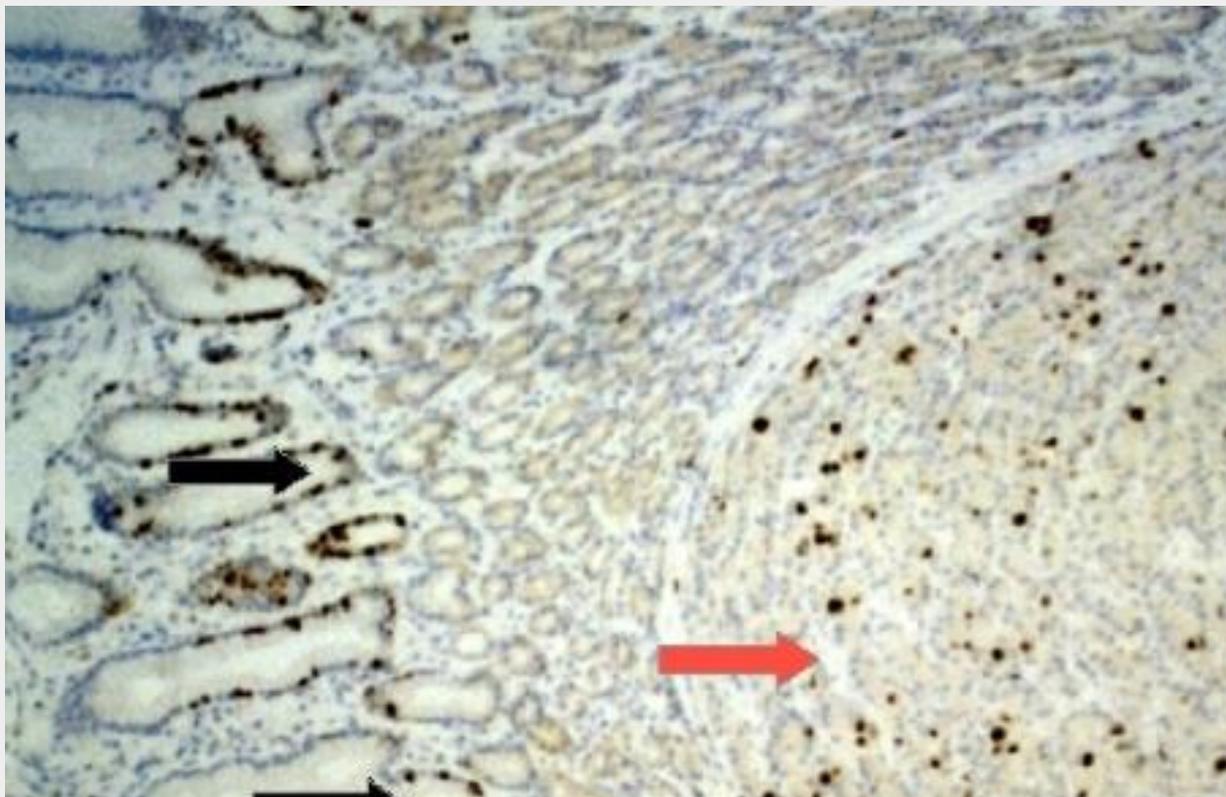
Die VHL-Erkrankung ist durch Zysten und Tumore (Gewebswucherungen) in mehreren Körperregionen charakterisiert. Die Tumore können gutartig oder bösartig sein. Der häufigste Tumor ist das Hämangioblastom, das im Zentralnervensystem und der Netzhaut auftreten kann. Das Hämangioblastom ist eine gutartige Wucherung von Blutgefäßen. Im Zentralnervensystem kann es zu Behinderungen und im Auge zu Sehstörungen kommen. In der Niere (Nierenzellkarzinom; Nierenkrebs), der Bauchspeicheldrüse (Pankreas, neuroendokrine Neoplasien) und in den Nebennieren (Phäochromozytome, Tumore aus Stresshormon-produzierenden Zellen im Inneren der Nebenniere) können Tumore entstehen. Zysten treten in Niere, Bauchspeicheldrüse und den Genitalorganen auf. Im Innenohr können endolymphatische Sacktumore entstehen. Die VHL-Erkrankung wird in einen Typ 1 ohne Phäochromozytom und einen Typ 2 mit Phäochromozytom unterschieden. Neuroendokrine Neoplasien entstehen aus Zellen, die Hormone produzieren und im Körper verteilt sind. In der Bauchspeicheldrüse sind das z. B. Zellen, die Insulin produzieren. Die neuroendokrinen Neoplasien wurden vor 110 Jahren von Siegfried Oberndorfer zum ersten Mal beschrieben. Neuroendokrine Neoplasien können in verschiedenen Körperregionen vorkommen, am häufigsten sind Darm, Bauchspeicheldrüse und Lunge (siehe Abbildung 1). Bei bestimmten Veränderungen der Keimbahn wie bei Multipler endokriner Neoplasie Typ 1 oder VHL kommen pankreatische neuroendokrine Neoplasien gehäuft vor, im Falle von VHL bei 17-56% der

Patienten. Eingeteilt werden die pankreatischen (von der Bauchspeicheldrüse stammenden) neuroendokrinen Neoplasien in funktionelle und nichtfunktionelle Tumore. Bei VHL kommen fast ausschließlich nichtfunktionelle Tumore vor. Funktionell bedeutet hier, dass ungesteuert Hormone ausgeschüttet werden, die zu Krankheitsbildern wie Durchfall oder Unterzuckerung führen können.

Eine weitere Einteilung richtet sich nach der Wachstumsgeschwindigkeit, die mit dem Ki67 Index berechnet wird, das sogenannte Grading. Dafür werden sich teilende Zellen in einem Gewebeschnitt eingefärbt (siehe Abbildung 2). Die Einteilung reicht hier von G1 bis G3, wobei G1 langsam wächst und G3 schnell; G2 liegt dazwischen. Eine standardisierte Einteilung der pankreatischen neuroendokrinen Neoplasien in ein TNM System existiert. Hierbei werden Primärtumor (T), Lymphknotenmetastasen (N) und Fernmetastasen (M) zusammengefasst und ergeben Stadien von 1-4, die sich hinsichtlich der Prognose unterscheiden. Im Stadium 1 ist der Tumor begrenzt und kann durch eine Operation geheilt werden. Im Stadium 4 liegen dagegen Metastasen (Tochtergeschwülste) in fern liegenden Organen vor, die mit einer Therapie behandelt werden müssen, die den ganzen Körper umfasst (systemische Therapie). Für die systemische Therapie (also wenn eine Operation nicht möglich ist) der pankreatischen neuroendokrinen Neoplasien kommen verschiedene Verfahren in Betracht. Die Tumore weisen auf der Oberfläche oft Rezeptoren (Andockstellen) für ein körpereigenes Hormon, das Somatostatin, auf. Dies kann für die Sichtbarmachung genutzt werden, indem das Somatostatin radioaktiv markiert und dann nachgewiesen wird. Da Somatostatin auch das Wachstum von neuroendokrinen Neoplasien bremst, kann medikamentös verändertes und lang wirkendes Somatostatin als ein sogenanntes Somatostatinanalogon unter die Haut oder in den Muskel gespritzt werden und damit das Wachstum der Krebszellen aufhalten. Die Markierung von Somatostatinanaloga mit einem radioaktiven Strahler kann Krebszellen von Innen bestrahlen und ist sehr wirksam in der Behandlung von pankreatischen neuroendokrinen Neoplasien. Dieses Verfahren wird als Peptidrezeptor vermittelte Radionuklidtherapie bezeichnet. Ein weiteres Medikament, das im Inneren der Zelle an einem Schlüssel für Wachstum und Stoffwechsel angreift, ist Everolimus (Afinitor®). Dieses Medikament bremst wirksam das Wachstum von neuroendokrinen Neoplasien und ist für die Behandlung dieser Tumore zugelassen. Das gleiche gilt für das Medikament Sunitinib (Sutent®), das an einem anderen Schlüssel des Zellwachstums angreift und ebenfalls für die Behandlung von pankreatischen neuroendokrinen Neoplasien zugelassen ist. Weiterhin können spezielle Chemotherapien für die Behandlung eingesetzt werden. Aber auch hier können Operationen, z.B. zur Entfernung der Metastasen, sinnvoll sein und sollten besprochen werden. Für die Entdeckung und Überwachung von pankreatischen neuroendokrinen Neoplasien und Zysten stehen verschiedene Verfahren zur Verfügung. Am empfindlichsten sind die Kernspinnuntersuchung (MRT), die Endosonographie und das Somatostatin Rezeptor PET/CT (Positron-Emissions-Tomographie/Computertomographie). Welche Methode gewählt wird, hängt von den Empfehlungen und auch den Erfahrungen des behandelnden Arztes ab. In der Regel wird jährlich eine MRT-Untersuchung des Abdomens durchgeführt. Die Endosonographie gilt als die empfindlichste Untersuchungsmethode, da ein kleines Ultraschallgerät bei der Untersuchung quasi bis direkt an die Bauchspeicheldrüse vorgeführt wird. Zysten und Tumore können so gut gesehen werden, die Durchblutung und Gewebesteifigkeit kann bestimmt werden und es können sogar Proben entnommen und kleine Tumore zerstört werden (siehe Abbildung 3). Das Somatostatin Rezeptor PET/CT hat den Vorteil, dass der gesamte Körper untersucht wird, dabei können oft auch die Hämangioblastome nachbeobachtet werden. Das PET Verfahren weist über Radioaktivität die Somatostatin Rezeptoren nach, die auf der Oberfläche von pankreatischen neuroendokrinen Tumoren vorhanden sind. Das Verfahren ist mit einem Computertomographen gekoppelt, der die genaue Zuordnung der Körperregionen ermöglicht (siehe Abbildung 4). In einer Studie der Charité konnte nachgewiesen werden, dass mittels dem Somatostatin Rezeptor PET/CT nachverfolgte pankreatische neuroendokrine Neoplasien oft über Jahre stabil bleiben und daher nur bei Wachstum operiert werden müssen. Das MRT hat auch eine sehr hohe Empfindlichkeit für die Darstellung der Bauchspeicheldrüse, kann Zysten und Tumore gut abbilden und hat keine Strahlenbelastung. Insgesamt ist die Nachverfolgung der pankreatischen neuroendokrinen Neoplasien und Pankreaszysten bei VHL Patienten sehr wichtig. Die geeignetste Methode sollte gemeinsam mit dem behandelnden Arzt gewählt werden. Vor allem die Interpretation der Ergebnisse ist sehr wichtig, da pankreatische neuroendokrine Neoplasien bei VHL-Patienten oft über Jahre nur sehr langsam wachsen und nur bei Problemen oder einem Wachstum operiert werden müssen. Ein sehr VHL-erfahrener Arzt und die Abstimmung mit Kollegen anderer Fachrichtungen in speziellen Tumorboards ist hierfür essentiell, um die beste Entscheidung gemeinsam mit dem VHL-Betroffenen zu fällen.



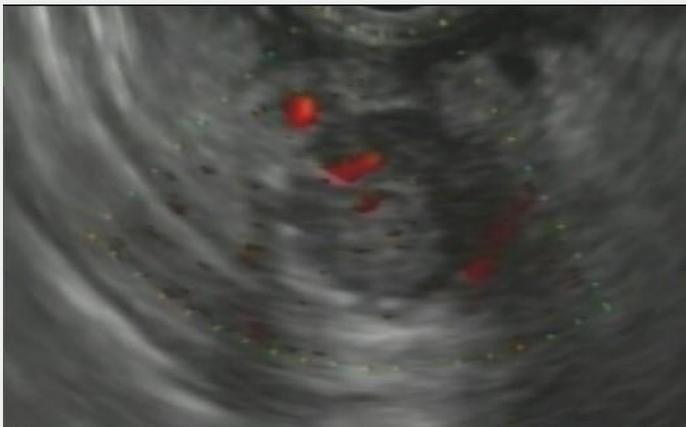
Oben links ein neuroendokriner Tumor (Gastrinom), unten rechts einzelne neuroendokrine Zellen des diffusen neuroendokrinen Systems (schwarze Pfeile), aus denen die neuroendokrinen Neoplasien entstehen (rote Pfeile).



Ein Beispiel für das Grading mittels des Ki67 Index. Links Zellen des Darmes mit einer starken Anfärbung (braune Farbe), die das normale Wachstum der Darmzellen anzeigen (schwarze Pfeile). Rechts eine kleine neuroendokrine Neoplasie, die ein mittleres Wachstum aufweist, das einem G2 Grading entspricht (roter Pfeil).



Punktion mit einer Nadel um eine Probe zu gewinnen



Endosonographie einer kleinen neuroendokrinen Neoplasie der Bauchspeicheldrüse. Darstellung der Durchblutung (orange Farbe)

Navigations-App „Ariadne GPS“ für blinde und sehbehinderte Menschen

Von: Angela Eilers

Es gibt ja inzwischen einige gute Navigationssysteme auf dem Markt, die Sehbehinderte und Blinde in fremder Umgebung begleiten. Zielorte bzw. Zieladressen können so mit größtmöglicher Unabhängigkeit schneller gefunden werden. Die im Folgenden vorgestellte App kann gut in Verbindung mit kommerziellen Navigatoren genutzt werden. Sie stellt sozusagen eine Erweiterung zum schon genutzten Navigationssystem dar.

Entwickelt worden ist die App von Giovanni Ciaffoni, einem italienischen Informatiker. Fremdsprachenkenntnisse sind jedoch nicht notwendig, es gibt diese App auch in deutschsprachiger Ausgabe.

Und das hat die App zu bieten:

Sie werden dabei unterstützt Ihre Umgebung zu erkunden um sich über die aktuelle Position informieren zu lassen. Da VoiceOver Bestandteil des Navigationssystems auf Ihrem Gerät ist, können Sie sich durch Berührung der Karte die Straßennamen und Hausnummern in ihrer Umgebung ansagen lassen. Wenn „Karte zeigen“ aktiv ist, erhalten Sie durch einen leichten Druck und Ziehen des Fingers auf dem Bildschirm Angaben über die entsprechende Straße. Dem Nutzer wird so an jedem Ort erklärt, was vor, hinter oder neben ihm liegt. Das sind z.B. Straßennamen im Umkreis, sich in unmittelbarer Nähe befindende Museen oder auch Geschäfte und Gaststätten, die so in Erfahrung gebracht werden können.

Minuspunkte:

- Leider steht die App bisher nur für das iPhone, iPad und iPod Touch im App Store für iOS-Geräte zur Verfügung.
- Hinzu kommt eine nicht immer verlässliche Empfangsbereitschaft, wenn die Server überlastet sind oder der GPS Empfang gestört ist.
- Kostenfaktor: ca. 7,00 EURO.

Pluspunkte gibt es dennoch für die App:

- „Wo bin ich“-Button zur Standortbestimmung, einfach diesen Button drücken und per GPS erfolgt die Ortung.
- Lieblingsorte oder andere für Sie wichtige Orte lassen sich schon vorab speichern, benachrichtigt werden Sie, sobald Sie sich dem Ort nähern.
- Regelmäßige Updates werden angeboten.

Weitere Informationen unter: <http://www.ariadnegps.eu> >
[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Kurzbericht zum Treffen mit den Leitern der VHL-Zentren

Von: Gerhard Alsmeier

Am 25. November 2017 fand in Frankfurt das erste Treffen mit den 4 Leitern der VHL-Zentren statt. Teilgenommen haben Prof. Grotz (Essen), PD Dr. Holling (Münster), Herr Til-ling (Berlin) und Dr. Zschiedrich (Freiburg). Das Treffen wurde auf Initiative des VHL-Vereins abgehalten. Nach einer kleinen Vorstellungsrunde wurde die Wichtigkeit und die gute Zusammenarbeit mit den VHL-Zentren aus Sicht der Selbsthilfe betont.

Es wurden die nachfolgenden Themen behandelt: Das Medikament Propranolol wurde im Frühjahr von der Europäischen Medikamenten Agentur (EMA) als Therapie für zentral gelegene Netzhauttumore zugelassen. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass weitere klinische Studien notwendig sind, um die Wirksamkeit zu bestätigen.

Es wurde die Frage diskutiert, bis zu welcher Größe abgewartet werden kann, bis ein Nierentumor bei VHL-Betroffenen behandelt werden muss. Eine Größe von 4 cm wurde als kritische Größe angesehen, weil darüber hinaus das Risiko für Metastasen deutlich steigt. Es wird oft schon zu einer Behandlung geraten, wenn der

Tumor eine Größe von 3 cm erreicht hat.

Die vom VHL-Verein zusammen mit einigen Klinikern entwickelte VHL-Datenbank wurde vorgestellt und diskutiert. Es ist angedacht, dass die Zentren die Daten ihrer VHL-Betroffenen eintragen können, um Forschungsprojekte zu realisieren. Sobald die Datenbank fertig programmiert ist, findet hierzu eine erneute Abstimmung statt.

Die Zentren beklagten den Leitsatz des Vorrangs der ambulanten gegenüber der stationären Versorgung für VHL-Betroffene. Die Krankenkassen bezahlen die erbrachten Leistungen wie z.B. MRTs nicht, mit dem Argument, dies könne auch ambulant durchgeführt werden. Dabei wird aber nicht berücksichtigt, dass eine notwendige VHL-Expertise bei niedergelassenen Radiologen oftmals nicht besteht und der VHL-Betroffene deshalb eine falsche Empfehlung erhält. Da diese Problematik auch weitere seltene Erkrankungen betrifft, nimmt der VHL-Verein Kontakt mit der ACHSE (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) auf.

Es war ein sehr intensiver Austausch, auf Kaffeepausen wurde verzichtet und auch beim Mittagessen ging es munter weiter. Alle Teilnehmer waren sich einig, solch ein Treffen zu wiederholen, gerne dann direkt am Flughafen Frankfurt, um Reisezeit zu sparen.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Bericht vom Treffen zur Überarbeitung der Leitlinie zum Nierenzellkarzinom

Von Gerhard Alsmeyer

Am 26. Januar 2018 fand in den Räumen der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) in Berlin das erste Treffen zur Überarbeitung der S3-Leitlinie Nierenzellkarzinom statt. Die medizinische Leitlinie zum Nierenzellkarzinom beinhaltet systematisch entwickelte Feststellungen, die Ärzte und Patienten bei ihren Entscheidungen über die angemessene Gesundheitsversorgung im Zusammenhang mit der Behandlung von Nierentumoren unterstützen sollen.

„Register: Eine Einführung“ von Dr. Siegfried Throm, Geschäftsführer Forschung, Entwicklung, Innovation, vfa und Geschäftsführer vfa bio

Hintergrund:

In den Jahren 2013 - 2015 wurde zum ersten Mal eine Leitlinie zum Nierenzellkarzinom in Deutschland erarbeitet und verabschiedet. Offiziell war der VHL-Verein daran beteiligt, krankheitsbedingt aber praktisch nur an der Erstellung der Patientenleitlinie, welche die ärztliche Leitlinie in laiengerechte Sprache übersetzt. Dadurch bedingt findet sich in der bisherigen Leitlinie wenig zum erblichen Nierenzellkarzinom, wie z.B. bei VHL.

Im Wesentlichen kam viel organisatorisches zur Sprache, es konnten jedoch auch Themen benannt werden, die bislang fehlten bzw. überarbeitet werden sollten. Zusammen mit einer weiteren Patientenvertreterin wurde auf das Fehlen des erblichen Nierenzellkarzinoms hingewiesen. Dabei geht es insbesondere um folgende Themen:

- Aktive Überwachung (gemeint ist nicht gleich zu therapieren, sondern zu beobachten und ggf. später zu behandeln)
- Thermoablative Verfahren, also zum Beispiel RFA oder Kryo

Die derzeitige Leitlinie empfiehlt zu den vorgenannten Punkten nur, dass dies für Patienten in Frage kommt, die aufgrund von weiteren Erkrankungen (Komorbiditäten) oder des hohen Alters nicht therapiert werden können bzw. brauchen. Bei VHL-Betroffenen sieht es aber so aus, dass aktive Überwachung und thermoablative Verfahren die Realität sind. In einer noch folgenden Telefonkonferenz wird abgeklärt, ob das Thema in einer eigenen Arbeitsgruppe behandelt werden soll oder, ob man dies innerhalb der jeweiligen AGs behandeln kann. Die Einbeziehung der erblichen Nierenzellkarzinome ist für den Herbst 2019 vorgesehen.

Und was haben VHL-Betroffene davon?

- Aktive Überwachung wird erstmalig wissenschaftlich als Therapie für VHL bei Nierenkrebs als Standardtherapie empfohlen.

- Betroffene können auf die Leitlinie verweisen, wenn es um Kostenerstattung der RFA geht.
[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)
-

Bericht von der Veranstaltung zum Thema “Register: Bedeutung für Forschung und Patientenversorgung”

Von Gerhard Alsmeier

Veranstaltet von der ACHSE mit den Verbänden der forschenden Pharma-Unternehmen vfa und vfa bio fand dieses Treffen am Donnerstag, 1. Februar 2018, in Berlin statt. Die ersten beiden Vorträge waren eher grundsätzlicher Art, wobei es bei beiden über Register im Zusammenhang mit der Zulassung von Medikamenten ging:

„Register: Eine Einführung“ von Dr. Siegfried Thom, Geschäftsführer Forschung, Entwicklung, Innovation, vfa und Geschäftsführer vfa bio

„Register: Die Rolle in der Zulassung und danach“ Leiter des Fachgebietes Medizinische Grundsatzfragen, Paul-Ehrlich-Institut.

Es folgte der Vortrag Register: Eine Auflage bei der Zulassung am Beispiel von Morbus Gaucher“ von Martina Ochel, Geschäftsführerin, Sanofi-Genzyme und stellv. Vorsitzende vfa bio.

Für mich persönlich DAS negativ-Beispiel für ein Register für eine seltene Erkrankung: Sanofi-Genzyme unterhält ein Krankheitsregister für insgesamt vier seltene Erkrankungen. Die behandelnden Ärzte aus über sechzig Ländern weltweit geben den kompletten Krankheitsverlauf ein und werden dafür bezahlt. Letzteres ist an sich in Ordnung, aber so wird es kaum ein zweites Register geben. Der wissenschaftliche Beirat wird von ihnen ebenfalls bezahlt. Ob Forschungsanträge von Mitbewerbern akzeptiert würden, bezweifle ich. Ebenfalls, ob neue, bessere Medikamente auf den Markt kommen, bevor sich das vorherige Medikament „gerechnet“ hat. Die Frage ist andererseits: Will ich als Betroffener lieber den Spatz in der Hand, als die Taube auf dem Dach?

Das Thema „Register: Die Rolle bei der frühen Nutzenbewertung“ betrifft auch medikamentöse Therapien. Nach dem Mittagessen ging es mit Registern unter Beteiligung der Selbsthilfe weiter. Neben den Registern zum erblichen Brustkrebs und der Mukoviszidose konnte ich unser neues VHL-Register vorstellen. Im Gegensatz zu unserem neuen Register sind die beiden Anderen sehr therapieorientiert und somit nur von Ärzten ausfüllbar und dadurch kostspielig, da auch hier die Ärzte für die Pflege der Datenbank honoriert werden. Schließlich wurde als Best Practice „RABBIT“ vorgestellt. Hierbei finanzieren viele / alle Pharmaunternehmen ein Register. RABBIT ist das deutsche Register zur Langzeitbeobachtung der Therapie mit Biologika, Biosimilars und Januskinase (JAK)-Inhibitoren bei erwachsenen Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis. Interessanter Diskussionspunkt war immer wieder, ob es nicht sinnvoller sei, dass Beteiligte im Gesundheitswesen, wie z.B. Pharmaindustrie und Krankenkasse, Finanzmittel in einen Pool hineingeben, mit dem unabhängige Register gefördert bzw. finanziert werden.

Für mich war es ein interessanter Tag, allerdings mit vielleicht zu großem Schwerpunkt auf Register im Rahmen von medikamentösen Therapien.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Ratgeber für Patientenrechte

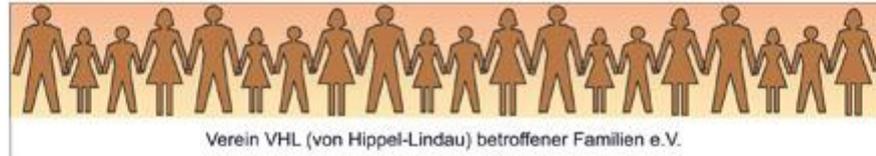
Aus dem Newsletter des Bundesministeriums für Gesundheit Der Ratgeber für Patientenrechte wurde aktualisiert zum Stand: Januar 2018

Der Ratgeber bietet eine verständliche Darstellung und Erläuterung der Rechte der Patientinnen und Patienten. Mit dem 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz wurden wichtige Patientenrechte ausdrücklich im Gesetz festgeschrieben. Auf dieses Gesetz können Sie sich berufen, wenn Sie Ihre Rechte gegenüber dem Behandelnden, also dem Arzt oder dem Zahnarzt, aber auch gegenüber dem Physiotherapeuten, der Hebamme oder dem Heilpraktiker, einfordern möchten.

Bestellen Sie [hier](#) den aktualisierten Ratgeber:

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

VHL-Betroffene unterstützen die Forschung



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.



Bildmaterial: © Klaus Eppeler und massimo_g - Fotolia.com

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!



Aktuelles aus dem Verein

Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung sowie Treffen für junge Erwachsene 2018

Die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung findet in Bonn vom 05. - 07. Oktober statt. Zeitgleich findet ebenfalls in Bonn ein Treffen für junge Erwachsene mit VHL (18-30 Jahre) statt. Das Treffen wird von der Barmer Ersatzkasse finanziell gefördert. Für ein gelungenes Treffen wäre es schön, wenn Ihr Euch mit Euren Wünschen, Themenvorschlägen und Ideen bis Mitte April 2018 an Melanie Günther wendet. Wir freuen uns auf Eure Rückmeldungen!

Bericht über die Workshops „Selbsthilfe BEWEGEN“

Das Programm „Selbsthilfe BEWEGEN“ hat die Organisationsentwicklung von Selbsthilfeverbänden zum Ziel. Es will Selbsthilfeorganisationen darin unterstützen, die Hebel für anstehenden Wandel zu entdecken, dessen Auswirkungen abzuschätzen und vorhandene Stärken zu nutzen. Wir als Vorstand des VHL-Vereins haben uns entschieden, an diesem Programm teilzunehmen, um uns möglichst gut auf den bevorstehenden Wechsel im Vorstand vorzubereiten. Die erfahrene Organisationspsychologin Ute Noack hat uns während dieser Workshops begleitet und mit Blick von Außen dafür gesorgt, dass Bestehendes gezielt hinterfragt wurde – immer mit Respekt vor dem gewachsenen System. Die Vorbereitung und Durchführung der drei Workshops wurden vom BKK Dachverband finanziell gefördert. Sie hatten folgende Ziele:

1. Workshop am 01.07.2017:

Standortbestimmung und Bedarfsanalyse

Im Rahmen des ersten Workshops haben wir uns klar gemacht, warum wir uns in der Selbsthilfe engagieren, was wir leisten können und wollen. Wir haben uns die vorhandenen Strukturen verdeutlicht und festgestellt, dass die Arbeit künftig auf mehr Schultern verteilt werden muss. Hierzu haben wir zunächst sämtliche Aufgaben erfasst und versucht, sie in überschaubaren Arbeitspaketen systematisch zusammenzufassen.

2. Workshop am 18.11.2017:

Konzeptentwicklung und Umsetzungsplanung

Auch während des zweiten Workshops ging es vorrangig darum, die vorhandene Arbeit festzuhalten, zu strukturieren und zu Arbeitspaketen zu schnüren. Auch wurden erste Arbeitspakete an die verbleibenden Vorstandsmitglieder verteilt und wir haben im Anschluss erste Schritte unternommen, Neuerungen in der Vorstandsarbeit einzuführen. Darüber hinaus hat uns die Frage beschäftigt, wie wir Mitglieder aktivieren können, sich zu engagieren und sie in die Vorstandsarbeit einzubinden, ohne dass sie notwendig gleich Vorstandsmitglied werden müssen.

3. Workshop am 10.02.2018:

Auswertung / Nachbesserung / Empfehlungen

Die Zeit des letzten Workshops haben wir dazu genutzt, noch einmal zu rekapitulieren, woher wir kommen, wohin wir wollen und was wir auf diesem Weg bereits erreicht haben. Wir haben die vorhandenen Vereinsaufgaben in Muss-, Soll- und Kann-Aufgaben kategorisiert, sie weiter spezifiziert und sie den Funktionen zugeordnet, soweit die Satzung dies notwendig vorschreibt. Als Fazit haben wir festgestellt, dass wir nunmehr das Rüstzeug in der Hand haben, den Verein neu aufzustellen und sind guter Hoffnung, dass wir das auch schaffen werden.

Vorstandssitzung 2018

Am 11. Februar 2018 fand die jährliche Vorstandssitzung im Anschluss an den letzten Workshop „Selbsthilfe BEWEGEN“ in Frankfurt am Main statt. Fünf der sieben Vorstandsmitglieder nahmen an der Veranstaltung teil. Als Gast war Martin Herker dabei, der sich künftig gerne in die Vorstandsarbeit einbringen möchte. Es wurden neben diversen kleineren Themen vor allem die Veranstaltungen sowie die Projekte für 2018 besprochen. Außerdem nahm die künftige Organisation der Vorstandsarbeit breiten Raum ein. Der Jahresabschluss für 2017 wurde von Gerhard Alsmeier vorgelegt und vom Vorstand genehmigt.

Spendenbescheinigungen 2017

Vor einigen Wochen sind die Spendenbescheinigungen für das vergangene Jahr verschickt worden. Das Finanzamt akzeptiert Spenden – dazu zählt auch der Mitgliedsbeitrag – bis zu einer Höhe von 200,- Euro durch Vorlegen des Konto-auszuges, so dass vornehmlich nur noch Spendenbescheinigungen verschickt wurden, wenn die einzelne Spende über 200,- Euro lag. Sollte jemand trotzdem eine Spendenbescheinigung benötigen, melde er sich bitte bei unserer Schatzmeisterin Frauke Krämer, die dann eine Spendenbescheinigung erstellt.

Mitgliedsbeiträge 2018

In der zweiten Januarwoche wurden die Beiträge für das Jahr 2018 bei allen Mitgliedern, die dem Lastschriftverfahren zugestimmt haben, abgebucht. Durch die SEPA-Einführung ist es uns auch möglich, Mitgliedsbeiträge aus dem Euro-Raum gebührenfrei per Lastschrift einzuziehen. Mitglieder, die dies wünschen, melden sich bitte bei Frauke Krämer. Wir möchten alle Mitglieder, die ihre Mitgliedsbeiträge selbst überweisen, bitten, dies bis spätestens zum 31.03.2018 zu tun. Für alle Beiträge, die bis zu diesem Datum nicht eingegangen sind, werden wir eine Mahngebühr in Höhe von 5,- € erheben, wenn während zwei aufeinanderfolgenden Jahren der Mitgliedsbeitrag angemahnt werden muss.

Termine 2018

14.04.18: Regionale Treffen in Essen und München
28.04.18: Regionales Treffen in Stuttgart
26.05.18: Regionales Treffen in Berlin

5.– 07.10.18: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung sowie Treffen für junge Erwachsene in Bonn

Mitarbeit in den Dachverbänden und Andere VHL-Veranstaltungen 2018

10.-12. 5. 2018: ECRD & Eurordis-Mitgliederversammlung in Wien, Gerhard Alsmeier wird an beiden Veranstaltungen teilnehmen. Für die Mitgliederversammlung am 12. Mai hat Martin Herker seine Teilnahme zugesagt.

Im Sommer 2018 findet wieder ein „Markt der Möglichkeiten“ der Achse statt, für die Teilnahme an dieser Veranstaltung hat sich Hermann Ruppel bereit erklärt.

Im November werden bei der Achse-Mitgliederversammlung und Fachtagung Gerhard Alsmeier und Hermann Ruppel für den VHL-Verein teilnehmen.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Impressum

Zuschriften an:

Gerhard Alsmeier, Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen, Tel.: 05931-929552
Email: info@hippel-lindau.de - Internet: www.hippel-lindau.de

Bankverbindung: Commerzbank Meppen - IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00 - BIC: COBADEFFXXX
Vereinsregister Nr.: VR 120590 beim Amtsgericht Osnabrück

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier
Realisierung und Betreuung durch [MD Consultancy UG](#)

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Publikationen

- [Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung PKB](#)
- [Aktueller Rundbrief](#)

- VHL Infoblatt
- Downloads
- Newsletter

Mitglied bei:



Wir befolgen
die HONcode Prinzipien.
[Verify here.](#)

[Impressum](#)

© 2007 - 2017

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

Der Verein ist als gemeinnützig durch das Finanzamt Lingen/Ems (St.-Nr.: 61/270/06515) anerkannt

Online Spenden:

