

## Inhaltsverzeichnis

## Seite

In Kürze vorweg .....	3
Spenden-Halbmarathon für die VHL-Forschung .....	5
Ankündigung Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung 2020 .....	7
Schlaglichter auf 20 Jahre VHL-Verein .....	9
"Resilienz" und "Achtsamkeit": Hype oder hilfreich?.....	15
Erläuterung zum Forschungsprojekt „Früherkennung von retinalen Hämangiomen im Rahmen der von Hippel-Lindau Erkrankung“ ....	26
Bericht über das Rare Disease Symposium und die Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises für Seltene Erkrankungen 2020.....	30
Bericht über den Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 in Freiburg.....	36
Bericht über ein Webinar zum Thema Social Media Marketing für Vereine.....	39
Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 .....	42
ACHSE begrüßt bundeseinheitliche Zentren-Regelung .....	44
Toilettenschlüssel für Behinderten-WCs .....	46
Die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) .....	50
Aktuelles aus dem Verein .....	53

Verantwortlich für den Verein:  
Dagmar Rath  
Layout:  
Irmhild Dudda  
Druck:  
ilpa Grafischer Betrieb GmbH  
Seilfahrt 119-121  
44809 Bochum  
[www.ilpa.de](http://www.ilpa.de)

Was ist VHL?



Bankverbindung für Mitgliedsbeiträge, Spenden für die Unterstützung der Vereinsarbeit:

BAN:DE24 2664 0049 0579 9788 00  
BIC: COBADEFFXXX

Bankverbindung für für die Unterstützung der VHL -  
Forschung:

IBAN: DE94 2664 0049 0579 9788 01  
BIC: COBADEFFXXX

## **In Kürze vorweg**

Liebe Leserin, lieber Leser,

heute möchte ich alle auf eine ganz tolle Aktion aufmerksam machen: I run, you donate – for VHL disease research. Hinter diesem Aufruf steht Jan Knabbe, der Mann eines Vereinsmitglieds, der seine Teilnahme am Halb-Marathon beim METRO Marathon Düsseldorf nutzt, VHL bekannter zu machen und gleichzeitig Spenden für die VHL-Forschung zu sammeln. Hierfür hat er sein Vorhaben auf die Spendenplattform betterplace.org gesetzt und es ist wirklich unglaublich, welche Resonanz seine Aktion erfährt: Nur 10 Tage nach Veröffentlichung haben 80 Personen 7.300,- Euro gespendet! Ich hätte niemals gedacht, dass man über eine Spendenplattform derart viele Menschen erreichen kann. Wir erhalten normalerweise von etwa 35 - 50 Personen Spendengelder – im Jahr! Und das zeigt mir mal wieder, wie wichtig es ist, auch und gerade junge Menschen für die Selbsthilfearbeit zu begeistern. Sie haben ganz andere Ideen und Herangehensweisen als man selbst – und das kann dem gemeinsamen Ziel nur dienlich sein.

Weiter möchte ich auch den zweiten Artikel unseres Rundbriefs nicht unerwähnt lassen, der sich mit unserer kommenden Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Münster befasst. Denn dieses Mal besteht für alle die Möglichkeit, einen Teil der Veranstaltung aktiv mitzugestalten. Und wie genau? Das wird an dieser Stelle nicht verraten: Alle notwendigen Informa-

tionen finden sich in besagtem Artikel! Ich freue mich schon jetzt auf Reaktionen.

So verbleibe ich bis zum nächsten Mal mit den besten Wünschen und würde mich sehr freuen, wenn der Eine oder die Andere die Aktion von Jan unterstützen würde.

Ihre und Eure

Dagmar Rath

## **Spenden-Halbmarathon für die VHL-Forschung**

*von Jan Knabbe*

Am 26. April 2020 werde ich zusammen mit meinem Bruder Julian und drei weiteren Freunden die Teilnahme an dem Halbmarathon in Düsseldorf nutzen, um Spenden für die VHL-Forschung zu sammeln.

Sowohl meine Frau, als auch meine zweijährige Tochter und mein vierjähriger Sohn sind von VHL betroffen.

Mit der Spendenaktion möchte ich zum einen möglichst viele Menschen auf die seltene Krankheit aufmerksam machen und zum anderen die VHL-Forschung unterstützen.

Mein konkretes Ziel ist es, die Anzahl der Promotionen, die sich explizit mit dem Thema VHL auseinandersetzen, zu erhöhen. Das Spendengeld soll potenzielle Doktoranden durch Stipendien unterstützen oder evtl. für einen Preis verwendet werden, der die beste Doktorarbeit mit Fokus auf VHL auszeichnet.

Der Link zu der Spendenaktion befindet sich auf der Startseite der Homepage unseres Vereins:

**<https://www.hippel-lindau.de>**

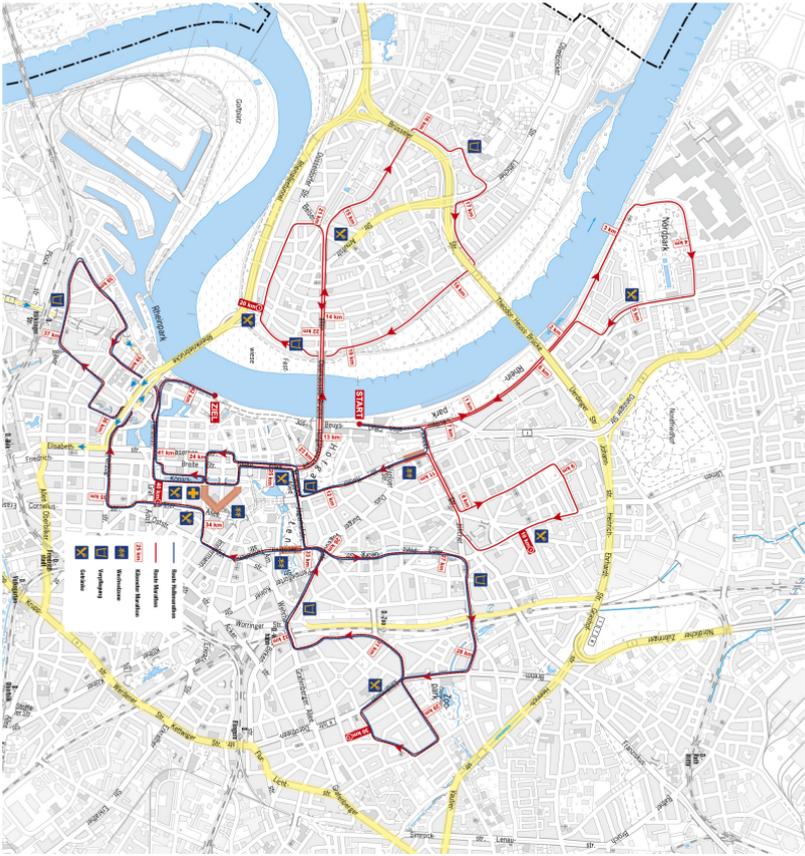
oder direkt unter:

**<https://www.betterplace.org/en/fundraising-events/34354-i-run-you-donate-for-vhl-disease-research>**

Es wäre super, wenn Ihr die Aktion durch die Verbreitung in sozialen Netzwerken und durch eine Spende unterstützen würdet.

Außerdem würde ich mich natürlich über jeden freuen, der ebenfalls mitläuft oder aber auch an der Strecke zum Anfeuern dabei ist.

Der Halbmarathon beginnt um 8:15 Uhr am Joseph-Beuys-Ufer 33, Düsseldorf, und der vorläufige Streckenverlauf kann der folgenden Karte entnommen werden:



*Streckenverlauf Halbmarathon in Düsseldorf am 26.04.2020*

## **Erste Ankündigung zur Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung vom 09. – 11. Oktober 2020 in Münster**

Die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung findet vom 09. bis 11. Oktober 2020 in Münster im „Johanniter Gästehaus“ statt.

Zimmerreservierungen können schon jetzt per E-Mail unter **gaestehaus@johanniter.de** oder per Telefon: **0251/97230-145** vorgenommen werden. Bitte dabei auf unsere Veranstaltung Bezug nehmen.

Anschrift: Johanniter Gästehaus, Weißenburgstraße 60 - 64, 48151 Münster.

Gerne nehmen **Angela Eilers** und **Dagmar Rath** auch schon die ersten Anmeldungen entgegen!



Und nun auch schon ein paar erste Hinweise zu unserem geplanten Programm:

- Das Treffen für Junge Erwachsene wird auf Wunsch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus dem vergangenen Jahr ganz überwiegend in die allgemeine Veranstaltung integriert. Am Freitagabend unternehmen die Jungen Erwachsenen gemeinsam einen Kneipenbummel durch Münster.

- Prof. Dr. Walter Stummer als Direktor der Neurochirurgie der Universitätsklinik Münster und PD Dr. Markus Holling als Leiter des dortigen VHL-Zentrums werden uns im Rahmen unserer Informationsveranstaltung für ein gemeinsames, etwa einstündiges Interview zur Verfügung stehen. Wer also etwas von den beiden wissen möchte, kann schon jetzt seine bzw. ihre Frage an Dagmar Rath schicken!

- Weiterhin haben sich neben den beiden Herren auch ein Urologe und ein Viszeralchirurg grundsätzlich bereit erklärt, am Samstagnachmittag individuelle Befundbesprechungen von MRT-Aufnahmen anzubieten. Um das Interesse an diesem Angebot und den hierfür erforderlichen zeitlichen und räumlichen Rahmen besser einschätzen zu können, bitten wir schon jetzt um eine unverbindliche Interessensbekundung bei Dagmar Rath.

- Weiterhin sind für die Informationsveranstaltung ein Vortrag zum Thema Diagnostik und Therapie von retinalen Angiomen, ein Vortrag + Workshop (Sonntagmorgen) zum Thema postoperative Mobilisierung sowie ein Workshop für Angehörige geplant.

Die Stadtführung wird uns die Krimistadt Münster näherbringen.

Das endgültige Programm der Veranstaltung wird im nächsten Rundbrief veröffentlicht.

# Schlaglichter auf 20 Jahre VHL-Verein

von Gerhard Alsmeier und Dagmar Rath

2019 hat der VHL-Verein sein 20-jähriges Bestehen gefeiert, weshalb wir in diesem Rundbrief ein paar Schlaglichter auf die vergangenen Jahre werfen wollen. Zunächst aber zu der Frage, warum wir 1999 überhaupt eine Selbsthilfeorganisation brauchten. Es gab zwei grundlegende Probleme:

- Außerhalb der eigenen Familie kannten die Menschen ganz überwiegend keine anderen Betroffenen oder Angehörigen. Sie hatten daher keine Chance, sich über die Krankheit mit all ihren Folgen außerhalb der eigenen Familie auszutauschen.
- Es gab kaum Informationen über die VHL-Erkrankung und erst recht keine, die für medizinische Laien verständlich gewesen wären.

Wir sind damals angetreten, diese beiden Defizite zu beheben!

Wer waren bzw. sind „wir“? Hier eine Übersicht über die aktuellen und vergangenen Vorstandsmitglieder:

Dagmar Rath	1999 – lfd.
Gerhard Alsmeier	1999 – 2018
Florian Hofmann	1999 – 2018
Erika Trutmann	1999 – 2013
Berthold Ritter	1999 – 2001
Jürgen Stärker	1999 – 2001
Irmhild Dudda	1999 - 2000
Andreas Beisel	2000 – 2013
Frauke Krämer	2002 – lfd.
Melanie Günther	2011 – lfd.
Angela Eilers	2014 – lfd.
Hermann Ruppel	2017 – lfd.
Jenny Golz	2018 – lfd.
Martin Herker	2018 – lfd.

Nun aber zu unserem ersten Ziel, der Verbesserung des Erfahrungsaustauschs. Warum ist uns das so wichtig?

Betroffene und Angehörige können sich untereinander auf Augenhöhe unterhalten. Es braucht meist nicht vieler Worte und das Gegenüber weiß genau, worüber man spricht und was gemeint ist. Die Einordnung von Informationen über wachsende Tumoren oder anstehende OPs ist eine ganz Andere, als wenn man mit Nicht-Betroffenen/Angehörigen redet. Außenstehenden muss oft umständlich erklärt werden, was wir meinen oder wie es uns in bestimmten Situationen geht. Das ist unter uns nicht nötig, denn wir haben die gleichen oder ähnliche Situationen auch schon erlebt. Die verschiedenen Treffen führen auch zu darüber hinausgehenden Freundschaften. Man unterstützt sich, wenn OPs oder Kontrollen anstehen und ist einfach für einander da. Das ist die persönliche Ebene. Genauso wichtig ist aber auch die fachliche Ebene. Der Austausch etwa über Krankenhäuser, Ärzte, Rehaeinrichtungen oder auch Symptome vor oder nach einer OP, die Kompensation von Einschränkungen oder die Wiedereingliederung in die Arbeit nach einer OP. Dies alles sind wichtige Themen, bei denen sich die Betroffenen untereinander mit ihren Erfahrungen gegenseitig unterstützen können.

Und damit sind wir auch schon bei unserem zweiten wichtigen Ziel: dem Informationsaustausch und der Wissensvermittlung, denn Erfahrungsaustausch ist regelmäßig auch Informationsaustausch. Beides bieten wir Interessierten von Anfang an mit unseren Regionalen Treffen im Frühjahr und den Mitgliederversammlungen und Informationsveranstaltungen im Herbst an. Damit wir mit unseren Informationsveranstaltungen

staltungen möglichst viele Betroffene und ihre Angehörigen erreichen, finden die Treffen immer in unterschiedlichen Regionen Deutschlands statt. Nachfolgend eine Übersicht der Orte, an denen wir bereits waren:

1999	Gründungsversammlung in Himmelreich im Höllental
2000	Koblenz
2001	Berlin
2002	Heidelberg
2003	Engeltal im Nürnberger Land
2004	Münster
2005	Dresden
2006	Mainz
2007	München
2008	Hannover
2009	Berlin
2010	Köln
2011	Stuttgart
2012	Hamburg
2013	Erfurt
2014	Düsseldorf
2015	Freiburg
2016	Frankfurt
2017	Leipzig
2018	Bonn
2019	Freiburg

Die Informationsveranstaltungen dienen dazu, Betroffene und Angehörige über aktuelle Entwicklungen in der Medizin zu informieren, auch haben Experten hier die Gelegenheit, sich und ihr Themengebiet vorzustellen. Diese Veranstaltung gibt darüber hinaus den Teilnehmenden die Möglichkeit, außerhalb einer Vorstellung in der Klinik mit den Ärzten in Kontakt zu treten und konkrete Fragen zu stellen, da diese meistens auch nach ihrem jeweiligen Vortrag noch eine Weile vor Ort bleiben. Oftmals kommen die Vortragenden aus der Region des Veranstaltungsortes, was den Betroffenen eine neue Möglichkeit einer wohnortnahen Versorgung eröffnen kann.

Darüber hinaus sind Informationen über die VHL Erkrankung, geschrieben in einer verständlichen, laiengerechten Sprache, für die Betroffenen und ihre Angehörigen unerlässlich. Denn der lokale Haus- oder Facharzt kennt sich regelmäßig nicht so gut mit der Erkrankung aus, da er im Zweifel zuvor noch nie etwas von VHL gehört hat. Die Informationen dienen den Betroffenen und ihren Angehörigen als Grundlage für eine selbstbestimmte Entscheidung, wie sie mit der Erkrankung umgehen wollen.

Wir stellen Informationsmöglichkeiten zur Verfügung:

- auf unserer Homepage,
- in unserer Patientenorientierten Krankheitsbeschreibung,
- in unserem Info-Flyer,
- in unseren Rundbriefen,
- für Kinder in unserem Handbuch für Kinder und dem Kinderbuch.

Da der Vorstand selbst über keinerlei medizinisches Fachwissen verfügt – wir sind selbst „nur“ Betroffene – haben wir uns einen Wissenschaftlichen Beirat zur Seite gestellt. Dieser ist für unsere Arbeit sehr wichtig, denn er

- verfasst Artikel für unseren Rundbrief,
- bringt für uns die Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung auf den aktuellen medizinischen Stand,
- nimmt für uns an den Internationalen VHL-Symposien teil und berichtet hierüber,
- hält Vorträge bei den Informationsveranstaltungen,
- erstellt Gutachten bei Projektanfragen ,
- ***Und steht uns immer bei allen Fragen mit Rat und Tat zur Seite!***

Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats:

Prof. Dr. Hartmut Neumann	1999 - lfd.
Dr. Luitgard Graul-Neumann	1999 - 2016
Prof. Dr. Dieter Schmidt	1999 - 2013
Prof. Dr. Jochen Decker	2001 - lfd.
PD Dr. Klaus-Martin Kreusel	2001 - 2018
Prof. Dr. Hiltrud Brauch	2004 - lfd.
Prof.Dr. Sven Gläsker	2013 - lfd.
Prof. Dr. Walter Stummer	2019 - lfd.

So viel erst einmal zu unserer Motivation im Jahr 1999 und was wir daraus in den vergangenen 20 Jahren entwickelt haben. Einem weiteren Artikel bleibt vorbehalten, wie sich der Verein sonst noch entwickelt hat und welche weiteren Ziele wir erreicht haben.

Aber zum Schluss für heute erst noch ein Dank in alphabetischer Folge an diejenigen Menschen, die sich in verschiedenster Form für den VHL-Verein bzw. die Betroffenen engagieren:

A	Angehörige
B	Beirat
C	CH-ler für ihre Treue
E	EQA, Organisatoren der genetischen Qualitätsüberprüfung
F	Fundraiser
H	Helpinghands, die im Hintergrund arbeiten
I	In Kürze vorweg, das Vorwort im Rundbrief
J	Dr. Jeske, Administratorin der Biobank
K	Korrekturleser der Rundbriefe, PKBs ...
L	Leitfaden, PKB-Autoren
M	Mitglieder
O	Öffentlichkeitsarbeiter, auf Kongressen, in Unikliniken und Zeitungen
P	Photographen
Q	Querdenker, die neue Impulse und Anregungen geben
R	Referenten
S	Spender
T	Teilnehmer der Biobank & des Registers
U	Übersetzer von Artikeln und Büchern
V	Vorstand
W	Wir geben VHL ein Gesicht, den Teilnehmern
X	Xperten
Y	sYmposien, den Berichterstatlern
Z	Zentrenleiter

## **"Resilienz" und "Achtsamkeit": Hype oder hilfreich?**

von: Bernd Hug; *Approb. Psychotherapeut, Psychoonkologe(DKG), Supervisor (M.A.)*

Wenn es darum geht, mit Belastungen gleich welcher Art zurechtzukommen, beispielsweise mit gesundheitlichen oder beruflichen, dann fallen seit einigen Jahren zuverlässig zwei Begriffe: "Resilienz" und "Achtsamkeit". Sie begegnen uns in Gesprächen, Volkshochschulprogrammen, bei der Innerbetrieblichen Gesundheitsförderung sowie in unzähligen Zeitschriften- und Zeitungsartikeln. Der Software-Konzern SAP bildet mittlerweile eigene "Achtsamkeitstrainer" aus, die sowohl das SAP-Kollegium als auch die Belegschaft externer Auftraggeber in Achtsamkeit schulen.

"Resilienz" und "Achtsamkeit" sind komplexe Phänomene. Ihrer Vielschichtigkeit kann ich hier nicht ansatzweise gerecht werden. Darum beschränke ich mich darauf, die Frage in der Überschrift vor dem Hintergrund meiner beruflichen Erfahrungen zu beantworten, die ich während 30 Jahren Klinikarbeit als Psychotherapeut und Psychoonkologe gewonnen habe.

Im Mittelpunkt stehen demzufolge die Möglichkeiten und Grenzen von "Resilienz" und "Achtsamkeit" für Menschen, die sich mit schwerer Erkrankung auseinandersetzen müssen. Andere wichtige Bereiche wie zum Beispiel "Resilienz im beruflichen Alltag" oder "wissenschaftliche Aspekte" bleiben völlig bzw. im Wesentlichen unberücksichtigt.

### *1. "Resilienz"*

Der Begriff leitet sich vom lateinischen Verb "resilire" ab und lässt sich übersetzen mit "abprallen" oder "zurückspringen". Ursprünglich in der Materialkunde verwendet, beschreibt "Resilienz" bei entsprechenden Materialien die Eigenschaft, sich unter Druck zu verformen

und, nach Wegfall des Drucks, in den ursprünglichen Zustand zurückzukehren.

Hiervon abgeleitet werden in der Pädagogik und Psychologie unter resilienten Menschen diejenigen verstanden, die trotz schwerer Krisen und Belastungen, letztlich unbeschadet weiterleben. Zur Veranschaulichung dient häufig das "Stehaufmännchen". Gleichgültig, wie stark es ins Schwanken gerät - es wird immer wieder die ursprüngliche Position einnehmen.

Dieses Symbol für "Resilienz" spricht aus naheliegenden Gründen Menschen mit einer bedrohlichen Erkrankung besonders an. Schwer zu erkranken bedeutet in aller Regel Gefühle zu erleben, die von den meisten Betroffenen vorher so nie empfunden wurden: Ängste, Hilflosigkeit, Depressionen. All das, was sich als Folge schwerer Erkrankung anschaulich in den Worten "Sturz aus der normalen Wirklichkeit" widerspiegelt (Titel der 2. Arbeitstagung der "Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie", 1984) . Um mit dem umgehen zu können, scheint "Resilienz" den Weg zu weisen. Zumal immer wieder betont wird, dass sich "Resilienz" lernen ließe.

### *Möglichkeiten und Grenzen*

Vier Dinge haben mich die Zusammenarbeit mit onkologischen Patienten besonders gelehrt:

- **Methoden wirken individuell:**

Es gibt keinen Königsweg, der allen Menschen hilft, sich bei schwerer Erkrankung psychisch zu stabilisieren. Mag manches aktuell noch so angepriesen werden und anderes, auch mir als Therapeuten, völlig abwegig erscheinen - bei beidem lässt sich die Wirkung für die einzelne Person nicht vorhersagen.

- "Ausprobieren!":

Wenn etwas helfen kann, dann hilft es nur, wenn es ausprobiert wird. Erscheint etwas als plausibel oder vielversprechend, wird aber nicht versucht, dann ist es genauso, als sei einem diese Möglichkeit nie begegnet.

- "Was nicht wirkt, wirkt nicht!":

Die Frage "warum das so ist", ist häufig eher nachteilig. Mittlerweile wird auch im Psychobereich vieles sehr vollmundig angepriesen. Das kann bei Patienten dazu führen, zumal sie oft stark verunsichert sind, dass sie sich die Schuld dafür geben, wenn etwas nicht den erwünschten Erfolg mit sich bringt. Mitunter wird dann gedacht: "Alle anderen profitieren, nur ich bin unfähig. Hoffnungslos!" Es kann entlastend sein, sich über die natürlichen Grenzen der Angebote im Klaren zu sein; sich zu informieren.

- "Der Mensch ist die Medizin des Menschen" (Afrikanisches Sprichwort):

Der Zeitgeist suggeriert uns immer wieder, dass wir alles erreichen können. Wir müssen nur wirklich wollen und über die richtige Strategie verfügen. Eben, dass jeder seines eigenen Glückes Schmied sei. Nein, niemand ist eine Insel - und bei schwerer Krankheit schon gar nicht. Wir brauchen Andere - auch um zu uns zurückzufinden. Vielleicht Familienangehörige, vielleicht Freunde, gute Bekannte oder die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe.

Vor dem Hintergrund dieser vier Punkte möchte ich im Folgenden einige Möglichkeiten und Grenzen von "Resilienz" für Menschen mit schwerer Erkrankung darstellen.

Populär wurde Resilienz durch eine Langzeitstudie, die sich über 40 Jahre erstreckte.

1955 wurden von Emmy Werner und ihrem Team auf Kauai, einer hawaiianischen Insel, von allen Neugeborenen die sozialen Verhältnisse, in die sie hineingeboren

wurden, erfasst. Ein Drittel der 686 in diesem Jahr geborenen Kinder wuchs in "prekären Verhältnissen" auf. Beispielsweise war ein Elternteil drogenabhängig, im Gefängnis, die Familie lebte in Armut o. Ä.. Regelmäßige nachfolgende Untersuchungen ergaben, dass sich zwei Drittel dieser Hochrisikokinder ungünstig entwickelten. Kriterien hierfür waren u.a. Lernschwierigkeiten, Delinquenz, Süchte. Das andere Drittel durchlebte eine unauffällige Jugend und entwickelte sich sozial und beruflich zu erfolgreichen Erwachsenen.

Das Besondere an der Studie war die Fragestellung, der das Team letztlich nachging, nachdem ursprünglich die Missstände untersucht werden sollten: "Gab es für die 'erfolgreichen Kinder' der Hochrisikogruppe etwas, das die anderen Kinder nicht hatten?" Anders gefragt: warum entwickelten sie sich nicht auch, wie eher zu erwarten war, problematisch?

Tatsächlich fanden sich wesentliche Unterschiede. Beispielsweise war bei den "resilienten" Kindern der Zusammenhalt in der Familie besonders hoch, bzw. stand jedem Kind ggf. außerhalb der Familie zumindest eine Bezugsperson zur Seite, mit der es sich emotional verbunden fühlte. Oftmals verfügten diese Kinder frühzeitig über ein hohes Maß sozialer Kompetenzen oder waren davon überzeugt, dass sie Dinge beeinflussen konnten (positive "Selbstwirksamkeitserwartungen").<sup>(1)</sup>

Diese Studie verdeutlicht, dass die Resilienzforschung, neben anderen Strömungen, wesentlich dazu beigetragen hat, bei der psychischen Stabilisierung die eigenen Kraftquellen in den Mittelpunkt zu rücken. Bei körperlicher Erkrankung bedeutet es häufig eine Überforderung, psychische Probleme oder Defizite zur Bewältigung in den Mittelpunkt zu stellen. Insofern ist ein ressourcenorientiertes Vorgehen sehr viel pragmatischer; auch im Hinblick auf die Notwendigkeit des Ausprobierens verschiedener Strategien. Zudem haben sich hier sehr vie-

le Ansätze etabliert, die der Individualität des Einzelnen Rechnung tragen.

Resilienzforschung geht u.a. der Frage nach, inwieweit Resilienz lernbar ist und welche Methoden hilfreich sein können. In Deutschland führend ist diesbezüglich das "Deutsche Resilienzzentrum" in Mainz. Wer einen Blick auf die Homepage dieses Zentrums wirft und einen anderen in Resilienzbücher, erkennt schnell, dass das Marketing von "Resilienztrainern" weiter ist als die Forschung, oftmals sehr viel weiter.

Um der oben beschriebenen Gefahr der Enttäuschung oder gar Schuldgefühlen wegen nicht erreichter Ziele, die in Büchern oder Kursausschreibungen vorgegeben werden, zu entgehen, sollte sich jeder darüber im Klaren sein, dass man als potenzieller Kunde umworben wird. Wissenschaftliche Studien zu erwähnen, dient manchmal mehr Werbezwecken als der realistischen Darstellung.

Gegen offensive Werbung hilft Informiertsein.

Wissen sollte man zum Beispiel:

- "Resilienz" ist kein einheitlich definierter Begriff. Schätzungsweise gibt es 100 unterschiedliche Definitionen, die zum Teil inhaltlich weit auseinander liegen.<sup>(2)</sup>

Das lässt sich beispielhaft verdeutlichen, wenn der Chef einer Unternehmensberatung sagt: "Resilient: gemeint ist damit die Fähigkeit, mit Fehlern und Störungen zu Rande zu kommen."<sup>(3)</sup>

Demgegenüber definiert ein Psychiatrieprofessor: "Für die wissenschaftliche Gemeinschaft bedeutet 'Resilienz' jedoch, sich nach einem psychischen Trauma weiterzuentwickeln, wieder zu erstarben. Das hat für mich nichts mit einfachem Stress zu tun."<sup>(4)</sup>

Wegen der Definitionsvielfalt wäre es wünschenswert,

Resilienztrainings mit einem Hinweis auf das jeweilige Verständnis von "Resilienz" zu versehen. Unterscheiden ließen sich zum Beispiel Arbeitsresilienz, Stressresilienz, Digitale Resilienz, etc..

- Es werden sehr viele Methoden mit dem Ziel der Resilienzsteigerung angeboten. Wissenschaftlich nachzuweisen, welche von ihnen allgemein zur Resilienzentwicklung überlegen sind, ist aufgrund der vielfältigen Resilienzdefinitionen schwer möglich.

Manch vollmundige Werbung zur Resilienzsteigerung relativiert sich, wenn man um folgende Resilienzmerkmale weiß:

- Resilienter Umgang mit Stressoren braucht Zeit und entsteht im Kontakt mit der Umwelt
- Resilienz ist zeitlich nicht stabil. Einmal resilient heißt nicht immer resilient.
- Resilienz hängt von der Situation ab. Das bedeutet, dass man mit manchen Belastungen durchaus resilient umgehen kann; mit Anderen vielleicht sehr viel weniger.<sup>(5)</sup>

Zusammenfassend: "Es wird dabei vergessen, dass auch eine resiliente Entwicklung sehr anstrengend ist, mit Schmerz und Trauer verbunden sein kann und viel Kraft benötigt."<sup>(6)</sup>

Insofern empfinde ich das Stehaufmännchen als kein sinnvolles Symbol für Resilienz. Naheliegender ist für mich, Resilienz als "Immunsystem der Seele" zu verstehen.

Es sind die Belastungen, die uns zur Verarbeitung auffordern, wie die Antigene das Immunsystem zur Bewältigung von Krankheitserregern. Einer Bewältigung, die von Höhen und Tiefen geprägt sein kann und deren Ausgang nicht immer sicher vorhersagbar ist, für die es aber

unterschiedliche Hilfen gibt.

- Wie im Rahmen der Studie von Emmy Werner bereits erwähnt, ist "soziale Unterstützung" eine sehr wesentliche Hilfe beim Entstehen von Resilienz. Daran sollte gedacht werden, wenn man ein Resilienzangebot gewählt hat, das diesen Aspekt, vielleicht zugunsten einer Zentrierung auf Selbstoptimierung, vernachlässigt.

Ansonsten würde vergessen werden, was Christina Berndt anschaulich beschreibt: "Keine noch so starke Persönlichkeit überlebt in einer komplett widrigen Umgebung; an sich schwache Persönlichkeiten können durch ihr Umfeld so gestärkt werden, dass ihnen die Bewältigung von Krisen am Ende leichter möglich ist als hartgesottenen Zeitgenossen."<sup>(7)</sup>

## 2. "Achtsamkeit"

"Achtsamkeitsmeditation" ist von den vielen Methoden, die zur Resilienzsteigerung eingesetzt werden, wahrscheinlich die derzeit Populärste.

Motiviert durch eigene intensive Meditationserfahrungen überlegte der Mediziner und Molekularbiologe Jon Kabat-Zinn, wie die Patienten, mit denen er im Rahmen eines Stressbewältigungsprogrammes arbeitete, von Meditation profitieren könnten. So entwickelte er Ende der 70er Jahre des vergangenen Jahrhunderts mit seinem Team das "MBSR" ("mindfulness based stress reduction"); im deutschsprachigen Raum als "Achtsamkeitsbasierte Stressbewältigung" oder "Achtsamkeitsmeditation" bekannt.

Sie wird im Rahmen eines meist achtwöchigen Kurses vermittelt. Neben verschiedenen Wahrnehmungsübungen (z. B. bewusstes Wahrnehmen einzelner Körperteile, Body-Scan) finden sich Übungen aus dem Hatha-Yoga und der Vipassana-Meditation.

Mit "MBSR" wird geübt, Körper, Gedanken und Gefühle achtsam wahrzunehmen. „Achtsamkeit bedeutet einfach, dass Sie sich mit freundlicher Akzeptanz bewusst sind, wo Ihr Geist von einem Moment zum nächsten ist.“<sup>(8)</sup> Zum Wesen dieses bewussten Wahrnehmens gehört die Konzentration auf das, was sich aktuell wahrnehmen lässt. Der Meditierende erlebt die Gegenwart teilnehmend. Dies bedeutet u.a., dass er nicht bestrebt ist, beispielsweise Unangenehmes auszublenden oder über autosuggestive Strategien umzuformen. Ferner sollte dieses Wahrnehmen möglichst nicht wertend stattfinden.

### *Möglichkeiten und Grenzen*

Achtsamkeitsmeditation ist wissenschaftlich gut untersucht und wird mittlerweile in vielen onkologischen Kliniken angewendet. Dies drückt sich u.a. darin aus, dass "MBSR" und "Achtsamkeit" Bestandteil der Leitlinien der "Arbeitsgemeinschaft für gynäkologische Onkologie" sind. Nachweislich können sie Ängste, die Lebensqualität der Patientinnen sowie deren Bewältigungsstrategien verbessern. Zudem lassen sich Stresserleben, Depression, Fatigue und Schlafstörungen reduzieren. Soweit ich weiß, sind in Deutschland alle gesetzlichen Krankenkassen bereit, sich an den Beiträgen für einen MBSR-Kurs zu beteiligen. Vorausgesetzt, die lehrende Person verfügt über ein MBSR-Zertifikat.

Im Folgenden sind einige Wirkmechanismen kurz skizziert:

- Durch die bewusste, nicht wertende Wahrnehmung, lassen sich leichter automatische Gedanken und Einstellungen erkennen. Manchmal reicht dies aus, damit sich Automatismen verändern. Oftmals können sie so zumindest hinterfragt werden und lassen sich dadurch relativieren. Der Gewinn ist möglicherweise ein größerer Handlungsspielraum.

In der therapeutischen Arbeit spielt das insbesondere bei Ängsten oder anderen belastenden Gefühlen eine wesentliche Rolle.

- Mit freundlicher Akzeptanz wahrzunehmen, lässt häufig individuelle Ressourcen ins Erleben rücken. Das Leben kann dadurch vielfältiger und intensiver werden.
- Beim Umgang mit Schmerzen hat sich MBSR auf Grund des Entspannungseffekts als gewinnbringend erwiesen. Das wertfreie Beobachten von Gefühlen kann außerdem die mit den Schmerzen verbundenen Ängste reduzieren. Da Ängste häufig an sich schmerzverstärkend sind, wird so oftmals ein *circulus vitiosus* unterbrochen. Schmerzen eigenständig beeinflussen zu können, gibt der betroffenen Person ein wichtiges Kompetenzgefühl. Zumindest in der Lage zu sein, eine "Pause vom Schmerz" herbeizuführen. Die häufig bei Schmerzen auftretenden Hilflosigkeitsgefühle lassen sich so vermindern.
- Schwer zu erkranken, bedeutet häufig, Gefühle zu erleben, als würde man neben sich stehen; als wäre die eigene Mitte verlorengegangen. Wie oben bereits erwähnt: als habe sich ein Sturz aus der normalen Wirklichkeit ereignet. Achtsamkeitsmeditation kann dazu beitragen, wieder einen Zugang zu sich zu finden, die eigene Mitte und sich als Person zu erleben.

Abschließend möchte ich zwei Aspekte kritisch würdigen:

- Es wird im Zusammenhang mit der Achtsamkeitsmeditation mitunter gefordert, gar nicht mehr zu bewerten. Darum kann es meines Erachtens nicht gehen, da wir immer wieder Entscheidungen treffen müssen, bei denen Bewertungen notwendige Voraussetzung sind.

Dahlmann und Soder, Gründer des BDY (Bund Deutscher Yogalehrer) stellen für mich nachvollziehbar die These auf, dass Erleben ohne Wertung überhaupt nicht möglich sei.<sup>(9)</sup>

Sehr anschaulich argumentiert Sylvia Wetzel, die Vorsitzende der Buddhistischen Akademie Berlin Brandenburg: "... Nur wer seine Urteile bemerkt, kann sie hinterfragen. Nur wer unterscheiden kann, kann das Unheilsame lassen und das Heilsame tun. Mögen wir alle achtsam durchs Leben gehen und nicht scheinot im Nichturteilen stecken bleiben."<sup>(10)</sup>

Wer schwer erkrankt ist, muss viele Entscheidungen treffen. Auf den unterschiedlichsten Ebenen. Natürlich ist es hilfreich, immer wieder die eigenen Sichtweisen und Bewertungen in den Hintergrund treten lassen zu können, um so manches klarer zu sehen. Sicherere Entscheidungen, ein stärkeres Verbundensein mit den eigenen Werten können der Gewinn sein.

- Es boomt nicht nur der Meditationsbereich. Das trifft gleichermaßen auf die Meditationsforschung zu. Umso erstaunlicher ist es, dass hier erst in den vergangenen Jahren begonnen wurde, möglichen Nebenwirkungen von Meditation, auch von Achtsamkeitsmeditation, nachzugehen.<sup>(11)</sup> Dass Nebenwirkungen auftreten können, ist bekannt und eigentlich ja auch naheliegend. Wenn es mir schlecht geht und ich beispielsweise durch Achtsamkeitsmeditation Dinge wahrnehmen kann, wie sie sind, dann werde ich nicht nur Aufbauendes antreffen. Das kann besonders zu Beginn einer Erkrankung oder ohne ausreichende Meditationserfahrung eine massive Überforderung sein.

In diesen Fällen ist die Qualifikation des Meditationslehrers bzw. der -lehrerin von besonderer Bedeutung. Dann ist es ratsam, sich auf der Homepage der Anbietenden

zu vergewissern, inwieweit sie neben dem MBSR-Zertifikat erfahren in der Arbeit mit kranken Menschen sind. Bei den Voraussetzungen für ein Ausbildungsseminar wird das Hauptaugenmerk auf die Meditationserfahrung des Ausbildungsinteressierten gelegt. Das ist sicherlich ausreichend, wenn Turbulenzen und Komplikationen auszuschließen sind.

Abschließend möchte ich deshalb auf psychotherapeutische und physiotherapeutische Möglichkeiten mit starken Achtsamkeitselementen hinweisen.

Achtsamkeit spielt in allen mir bekannten Psychotherapien eine Rolle. Tragendes Element sind sie in der Gestalttherapie, der Bioenergetik und im Hakomi.

Von Physiotherapeuten durchgeführte achtsamkeitsbasierte Angebote sind zum Beispiel Feldenkrais, Yoga, Pilates, Alexander-Technik oder Tanztherapie.

**Kontakt: berndhug@gmx.de**

#### *Literatur:*

<sup>(1)</sup> Gilan, D., Kunzler, A., Lieb, K.; "Gesundheitsförderung und Resilienz" in: *PSYCH up2date*, 2/2018, 155-170

<sup>(2)</sup> Strahler, J.; "Was die Psyche wachsen lässt." in: *Gehirn und Geist*, 11/2017, 12-17

<sup>(3)</sup> Maceda, M.; "Welches Beraterwort nervt uns 2019?" Interview in: *Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung*, 06.01.2019, S. 21

<sup>(4)</sup> Cyrulnik, B.; "Resilienz fördern - wie geht das?"; in: *Spektrum Psychologie* 02/2019

<sup>(5)</sup> Amann, E.; "Resilienz", 2015, 2. Auflage, 19-25

<sup>(6)</sup> Fröhlich-Gildhoff, K., Rönau-Böse, M.; "Resilienz". 2015, 4. Auflage, S. 13

<sup>(7)</sup> Berndt, CH. "Resilienz". 2013, 5. Auflage, S. 64

<sup>(8)</sup> Germer, S., Siegel, R., Fulton, P.; "Achtsamkeit in der Psychotherapie." 2009, S.7

<sup>(9)</sup> Dahlmann, I., Soder, M.; "Viveka - Hefte für Yoga", Nr. 54, 2015, S. 32

<sup>(10)</sup> Wetzel, S.; "Der feine Unterschied in Sachen Achtsamkeit". in: *Buddhismus aktuell*, 4/2011, S. 56

<sup>(11)</sup> google: Britton Lab Dalai Lama Presentation, 2013

# **Erläuterung zum aktuellen Forschungsprojekt an der Klinik für Augenheilkunde der Ukl Freiburg „Früherkennung von retinalen Hämangiomen im Rahmen der von Hippel-Lindau Erkrankung“**

*von Dr. Michael Reich, Prof. Dr. Hansjürgen Agostini, Prof. Dr. Thomas Reinhard und PD Dr. Stefan Lang; Klinik für Augenheilkunde, Universitätsklinik Freiburg*

## *Hintergrund zum Projekt*

Die von Hippel-Lindau (VHL)-Krankheit ist ein dominant vererbtes, familiäres Krebsyndrom, das für verschiedene gutartige oder bösartige Tumore prädisponiert: Hämangiome im Zentralnervensystem (ZNS) und in der Netzhaut, Nierenzellkarzinom, Bauchspeicheldrüsentumore und Phäochromozytom. Hämangiome sind gutartige Tumore mit einer sehr einzigartigen vaskulären Differenzierung. Auch wenn das Hämangiom manchmal die einzige Manifestation der Krankheit ist, sind meist multiple Tumore zu finden.

Hämangiome der Netzhaut (retinale Hämangiome genannt) treten laut aktueller Literatur bei 45% bis 60% der Patienten mit VHL-Erkrankung auf. Die Größe des retinalen Hämangioms kann variabel sein und reicht von einer punktförmigen Läsion oder einem diskreten Gefäßbüschel bis hin zu einer großen kugelförmigen Läsion. Bei der Untersuchung des hinteren Augenabschnittes haben die Tumore ein je nach Größe mitunter nicht ganz so leicht zu erkennendes, kugelförmiges, rötliches Aussehen mit einer erweiterten Ernährungsarterie und einer gewundenen abführenden Vene. Trotz seiner gutartigen Natur und des klassischen langsam wachsenden Verlaufs kann das retinale Hämangiom sehbehindernde Komplikationen verursachen und bleibt eine der Hauptursachen für Sehstörungen oder manchmal Blindheit bei Patienten mit VHL-Erkrankung. Früherkennung und Behandlung können die Prognose des Sehvermögens von

betroffenen Patienten daher entscheidend beeinflussen.

Die Optische Kohärenztomografie Angiografie (OCTA) ist ein für den medizinischen Gebrauch zugelassenes, kontaktloses Verfahren, dessen Gefäßerkennung, ähnlich dem Prinzip der Ultraschalldiagnostik, auf der Flussregistrierung basiert. Es birgt keinerlei Gefahren für den Patienten in sich. Es ist in der Lage, Gefäße im Bereich der Aderhaut und der Netzhaut nicht invasiv (ohne Eingriff in den Körper des Patienten wie beispielsweise durch Injektion von Farbstoffen in die Vene) und hochauflösend darzustellen und einen genaueren Einblick in die pathologischen Prozesse infolge von Netzhauterkrankung zu ermöglichen. Der Nachteil des Verfahrens ist zum einen die nur geringe Übersicht, zum anderen sind Aufnahmen im äußeren Bereich der Netzhaut im klinischen Alltag mit dieser Technik zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht möglich. Deshalb hat neben der Spaltlampenmikroskopie die Fluoreszenzangiografie, bei welcher dem Patienten zur Darstellung der retinalen Hämangiome ein Farbstoff über die Venen injiziert wird, auch weiterhin ihren Stellenwert in der Diagnostik. Hierbei sind Aufnahmen bis weit in die Netzhautperipherie möglich.

### *Zusammenfassung des Projektes*

Die Studie dient der besseren Früherkennung und prognostischen Einschätzung von retinalen Hämangiomen bei Patienten mit VHL-Erkrankung. Die Krankengeschichte von Patienten, die sich routinemäßig aufgrund ihrer VHL-Erkrankung in der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Freiburg vorstellen, wird im Falle eines Einverständnisses zur Studienteilnahme erfragt, bzw. anhand der Aktenlage rekonstruiert. Es werden Basisdaten wie u. a. das Geschlecht, Geburtsdatum, Vor- und Begleiterkrankung dokumentiert und die bisherige Augen- und Allgemeinanamnese sowie die genetische Mutation erfragt.

Sollte sich bei der Untersuchung ein retinales Hämangiom zeigen, wird zusätzlich zur initialen üblichen notwendigen Diagnostik mittels OCTA untersucht.

Die Untersuchung ist nicht-invasiv und nicht-Patienten-belastend und dauert ca. 10 Sekunden pro Aufnahme. Ein Eindruck über das durch die OCTA gewonnene Bildmaterial ist in Abbildung 1 dargestellt.

Die Auswertung der Daten erfolgt anonym, so dass eine nachträgliche Zuordnung der Daten zu einzelnen Patienten folglich nicht möglich ist. Ziel der Studie ist krankheitsspezifische, gefäßassoziierte Veränderungen infolge eines retinalen Hämangioms mittels OCTA darzustellen und zu klassifizieren. Des Weiteren soll der Zusammenhang der genetischen Mutation mit dem Krankheitsverlauf und der Wahrscheinlichkeit von Tumoren analysiert werden. Die OCTA Technik könnte im zukünftigen, klinischen Alltag im Umgang mit VHL-Patienten von großem Vorteil sein, da in der Netzhaut eventuell kaum erkennbare Hämangiome im OCTA frühzeitig und nicht invasiv sichtbar gemacht werden können (siehe Abbildung 2).

Eine Früherkennung der retinalen Hämangiome könnte damit erleichtert und folglich die Prognose des Sehvermögens durch eine mögliche frühzeitige Therapieeinleitung günstig beeinflusst werden. Auch wenn an der Möglichkeit von OCTA-Weitwinkel-aufnahmen gearbeitet wird, um auch die Randbereiche der Netzhaut darzustellen, sind solche Aufnahmen im klinischen Alltag bislang nicht möglich.

Daher stellen derzeit auch weiterhin die Untersuchung der Netzhaut durch einen Augenarzt mittels Spaltlampenmikroskopie und bei gegebenem Verdacht die Durchführung einer Fluoreszenzangiografie den Standard bei der augenärztlichen Kontrolluntersuchung dar.

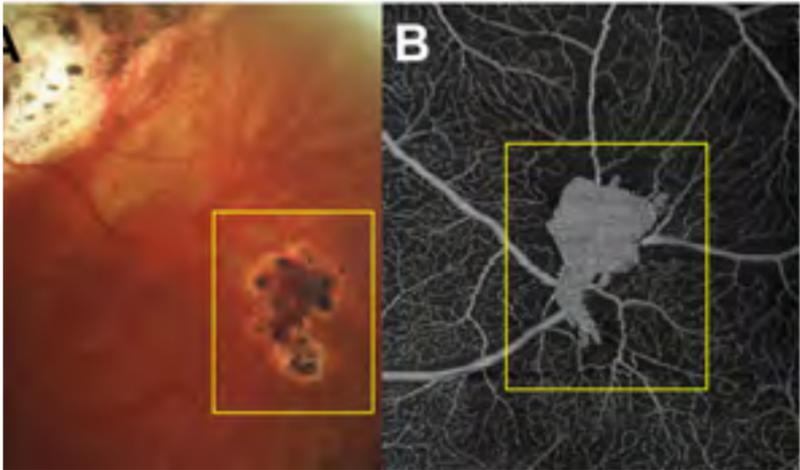


Abbildung 1: Rezidiv eines retinalen Hämangioms nach bereits erfolgter Laserung. (A) Fotoaufnahme. Der Tumor stellt sich als rötliches Gefäßknäuel innerhalb eines durch bereits erfolgte Laser-Therapie verursachten Narbenareals dar. (B) Darstellung des Tumors mittels Optischer Kohärenztomografie Angiografie (OCTA). Die Narbenareale werden in der Aufnahme nicht dargestellt, da mittels OCTA lediglich Gefäße abgebildet werden. Auf diese Weise ist die Gesamtgröße des Tumors deutlich einfacher zu erkennen.

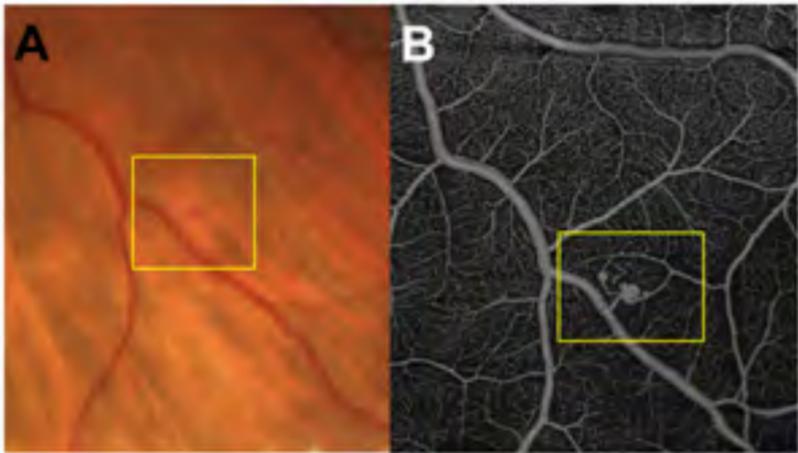


Abbildung 2. Neues kleines Hämangiom (Mikroangioma). (A) Fotoaufnahme. Aufgrund ihrer sehr kleinen Größe werden Mikroangiome mittels der bisherigen Untersuchungstechniken ab und an übersehen. (B) Darstellung des Tumors mittels Optischer Kohärenztomografie Angiografie (OCTA). Die Darstellung des Tumors mittels OCTA ist wesentlich einfacher, sodass eine Früherkennung auch bereits sehr kleiner Gefäßveränderungen ermöglicht wird.

## **Bericht über das Rare Disease Symposium und die Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises für Seltene Erkrankungen 2020**

*von Gerhard Alsmeier*

Am 27. und 28. Februar fand das 5. Rare Disease Day Symposium „Digitalisierung im Gesundheitswesen – Chancen oder Risiko für die Seltene?“ der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in Berlin statt. Das Grußwort sprach Frau Eva Luise Köhler. Anschließend leitete Frau Prof. Grütters-Kieslich, Vorsitzende der Stiftung, in das Thema ein.



Die Digitalisierung in der Medizin bietet zweifelsohne viele Chancen. Statt z.B. ausgedruckter Röntgenbilder sind MRT-Aufnahmen digital auf CD verfügbar und können Ärzten einfach über das Internet zur Verfügung gestellt werden. Es gibt Register, in denen gesundheitsbezogene Daten von vielen Menschen eingegeben, gespeichert und ausgewertet werden können. Nächstes Jahr soll es endlich die elektronische Gesundheitsakte geben, die es Patienten erlaubt, ihre Gesundheitsdaten anderen Ärzten oder Kliniken digital zur Verfügung zu stellen. Dies sind gute und sinnvolle Beispiele der digitalen Nutzung.

Aber die Risiken des Datenmissbrauchs sind nicht von der Hand zu weisen. Immer wieder erfährt man über die Presse, dass es – auch im Gesundheitswesen – Datenlecks gibt, die es möglich machen, dass sensible, persönliche Daten frei zugänglich sind. Und andererseits ist jeder Smartphone-Besitzer scheinbar damit einverstanden, dass für fast jede neue App dem Hersteller erlaubt wird, auf Standort, Kontaktdaten oder die Fotogalerie zuzugreifen, obwohl es für die Anwendung unnötig ist.

Herr Google weiß immer, wo wir sind, nach welchen Dingen wir im Internet suchen und über die „sozialen“ Medien zeigen wir der Welt und dem Eigentümer der Anwendung, was wir gerade machen und wen wir als Freund bezeichnen.

Noch anders verhält es sich aber, wenn von staatlicher Seite der Datenschutz in der Medizin bewusst verwässert wird. Ulrich Kelber, Bundesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit, verwies in diesem Zusammenhang auf die Aussage des derzeitigen Bundesministers der Gesundheit, Jens Spahn: „Datenschutz ist nur für Gesunde“.

Dieser provokanten These widersprachen viele Redner des Symposiums. Gerade im Gesundheitswesen

muss der Schutz der sensiblen Daten Priorität haben! Das Digitale Versorgung Gesetz (DVG) wurde Ende letzten Jahres verabschiedet und es sieht vor, dass die gesundheitsbezogenen Daten aller ca. 70 Millionen gesetzlich Krankenversicherten in pseudonymisierter Form 18 Forschungseinrichtungen zu Forschungszwecken zur Verfügung gestellt werden können. So weit, so gut, aber, und das kritisierte der Datenschutzbeauftragte, die Versicherten haben nicht das Recht, dieser Vorgehensweise zu widersprechen. Für Betroffene einer seltenen Erkrankung ist die Form der Pseudonymisierung oft nicht ausreichend. Auch bei nur wenigen Angaben wie Alter, Geschlecht und Postleitzahl sind viele Betroffene aufgrund der Seltenheit identifizierbar.

Frau Prof. Dr. Hübner vom Universitätsklinikum Dresden informierte über das Forschungskolleg. Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung vergibt seit 2017 Stipendien an Nachwuchswissenschaftler, die sich parallel zur Facharztweiterbildung wissenschaftlich qualifizieren wollen. Junge Ärztinnen und Ärzte erhalten so die Freiheit, sich parallel zur Facharztweiterbildung intensiv mit wissenschaftlichen Fragestellungen zu seltenen Krankheitsbildern zu befassen. Wissenschaftlich interessierte junge Ärztinnen und Ärzte, die bereit sind, seltene Krankheitsbilder in den Fokus ihres Interesses zu stellen, sind der Schlüssel für eine nachhaltige Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Weitere Infos:

**[www.elhks.de/forschungsfoerderung/stipendien/](http://www.elhks.de/forschungsfoerderung/stipendien/)**

Über die „Digitalisierung in der Versorgung - Welche Impulse kommen aus den Innovationsfonds-Projekten?“ referierte Prof. Dr. Josef Hecken. Er ist Unparteiischer Vorsitzender im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und Vorsitzender des Innovationsausschusses des G-BA.

Das Digitale Versorgung Gesetz beinhaltet auch die Fortführung des seit 2016 laufenden Innovationsfonds, der bis 2024 mit einer jährlichen Fördersumme von 200 Mio Euro läuft.

Weitere Infos: <https://innovationsfonds.g-ba.de>

Kritisch äußerte sich Prof. Dr. Hecken zunächst über die im DVG eingeräumte Möglichkeit der Finanzierung von Gesundheits-Apps durch die gesetzliche Krankenversicherung. Die Hersteller würden die zugrunde liegenden Algorithmen nicht preisgeben, auch sei manchmal ungeklärt, wo die Daten gespeichert würden. Er kündigte an, die Apps kritisch zu prüfen, wenn die GKV sie bezahlen soll.

In Bezug auf die Seltene betonte er, dass in keinem anderen Land der EU Medikamente für SE (Orphan Drugs) so schnell erstattet würden wie in Deutschland. Viele Länder würden neue Medikamente erst Jahre später erstatten. Da der Preis für neue Orphan Drugs am Anfang sehr hoch sein kann, sind die Kosten überproportional hoch. Dies muss ein solidarisches System aber akzeptieren.

Prof. Dr. Hecken nannte zwei Projekte, die per Beschluss des G-BA Ende letzten Jahres in die Regelversorgung übernommen wurden:

ZSE Duo: Eine der wichtigsten Aufgaben der Zentren für Seltene Erkrankungen ist es, geeignete krankheitsübergreifende Strukturen und Abläufe zur Diagnosefindung bei Menschen mit unklarer Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung zu etablieren. Bei der Diagnosestellung wird der Patient oftmals zu früh in die Schublade „psychisch krank“ gesteckt, ohne zu prüfen, ob nicht z.B. eine seltene Erkrankung vorliegt. In den Zentren für Seltene Erkrankungen wird eine duale Lotsen-Anlaufstelle geschaffen. Die psychiatrisch-soma-

tische Expertise ist hier – neben einer somatisch-fach-ärztlichen – von Anfang an gleichberechtigt beteiligt.

Weitere Infos:

**<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/zse-duo-duale-lotsenstruktur-zur-abklaerung-unklar-er-diagnosen-in-zentren-fuer-seltene-erkrankungen.176>**

Kriterien für Zentren für Seltene Erkrankungen (ZsE): Mit dem Pflegepersonal-Stärkungsgesetz wurde der G-BA beauftragt, bis zum 31. Dezember 2019 die besonderen Aufgaben von Zentren zu definieren sowie erstmals bundeseinheitliche Qualitätsanforderungen an die Aufgabenwahrnehmung festzulegen. Weitere Infos: **<https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen/828/>**

Prof. Dr. Hecken war stolz darauf, dass der G-BA diesen Auftrag fristgerecht durchgeführt hat. Schließlich dankte er Frau Köhler ausdrücklich für ihr Engagement, sie habe ihn nun auch zu einem Unterstützer der Seltenen werden lassen.

Am Abend des 27. Februar verlieh Eva Luise Köhler in einem feierlichen Rahmen den nach ihr benannten Forschungspreis an zwei Forscherinnen aus Dresden.

Prof. Dr. Martina Rauner und Frau Dr. Ulrike Baschant von der Medizinischen Fakultät der TU Dresden forschen an der Erkrankung Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP).

Durch einen Gendefekt bildet der Körper von FOP Betroffenen bei der Wundheilung kein Narbengewebe, sondern Knochen aus. Selbst kleine Verletzungen können dazu führen, dass Gelenke plötzlich unbeweglich werden und sich der Körper langsam versteift. Angesichts

neuer Erfolge in der Grundlagenforschung dürfen die rund 800 Betroffenen weltweit neue Hoffnungen schöpfen. Mit dem Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro werden die Preisträgerinnen mit einem internationalen Team die Wirkungsweise eines kürzlich entdeckten Proteins, das die überschießende Knochenbildung hemmt, in genetisch veränderten FOP-Mäusen überprüfen.

Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen wurde in Zusammenarbeit mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. zum 13. Mal vergeben.

*Quelle:*

*[https://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/koehler\\_forschungspreis/Preistraeger-2020.php](https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/koehler_forschungspreis/Preistraeger-2020.php)*

## **Gemeinsam stark für Patient\*innen mit Seltenen Erkrankungen (SE)**

### **Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen 2020**

*von Louisa Merscher*

Am 21. und 22. Februar fanden in der Universitätsklinik Freiburg, organisiert vom Freiburger Zentrum für Seltene Erkrankungen (FZSE), mehrere verschiedene medizinische Vorträge zu seltenen Erkrankungen statt. Anlass dafür ist der am 29. Februar zum 13. Mal stattfindende internationale Tag der Seltenen Erkrankungen.

Begrüßt wurden die knapp 40 Anwesenden von Frau Prof. Dr. Leena Bruckner-Truderman, der Sprecherin des FZSE, und Frau Bernada Deufel aus dem Selbsthilfebüro Freiburg. Nach grundsätzlichen Informationen wie beispielsweise der Definition einer Seltenen Erkrankung (SE), berichtete Frau Deufel von den ca. 220 Selbsthilfegruppen, die ihr Büro im Raum Freiburg betreut. Sie beschrieb die Aufgaben von Selbsthilfegruppen als sehr unterschiedlich, da natürlich auch die Erkrankungen selbst sehr unterschiedlich sind.

Die Vorstellung der Struktur und der Funktionen des FZSE und auch die Vorstellung der Netzwerke und Zusammenarbeit verschiedener Institutionen von Frau Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich aus der Charité in Berlin waren für uns sehr interessant. Das Aktionsbündnis NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen) setzt sich für die nationale und internationale Vernetzung medizinischer Experten ein, die sich mit der Erforschung von seltenen Erkrankungen beschäftigen. Grundsätzlich werden alle medizinischen Anlaufstellen bei Verdacht auf eine SE seit der Veröffentlichung des von NAMSE erarbeiteten hierarchisch strukturierten Zentrenmodells im Jahr 2013 in A-, B- und C- Zentren eingeordnet.



Am Samstag standen konkrete Fälle von seltenen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter im Vordergrund. Nach der Mittagspause ging es um grundsätzliche strukturelle Gegebenheiten, die es zu überwinden gilt, wenn man neue Therapieansätze entwickeln oder auch neue Medikamente auf den Markt bringen möchte. Hier wurde auch die Wichtigkeit von Patientenregistern betont.

Um die Forschung und Möglichkeiten neuer Therapieansätze im Fall von seltenen Erkrankungen voranzutreiben, benötigt es Patienten, die sich zunächst in Selbsthilfegruppen zusammenfinden und sich dann auch mit Hilfe von medialen Lösungen international in medizinischen Registern oder elektronischen Patientenakten zusammentragen lassen. Nur auf diese Weise kann in näherer Zukunft auch politisch Einfluss auf beispielsweise die Finanzierung der überlebensnotwendigen Forschung genommen werden.

## **Bericht über ein Webinar zum Thema Social Media Marketing für Vereine**

*von Louisa Merscher*

Per Videokonferenz fand am 8. und 9. Februar ein Webinar zum Thema Social Media Marketing statt. Insgesamt neun Teilnehmer, ausnahmslos aus Vereinen, die sich mit unterschiedlichen seltenen Erkrankungen beschäftigen, beschäftigten sich mit dem Thema "Social Media" und in Frage kommenden Zielen und Visionen für ihre jeweiligen Vereine. Begonnen wurde mit allgemeinen Hintergrundinformationen, warum das Thema Social Media Marketing gesellschaftlich so relevant ist und wie man sich dies für die eigenen Ziele zu Nutze machen kann. Danach erläuterte der Organisator eine allgemeine Herangehensweise zum Auftreten von Vereinen in sozialen Netzwerken. Am Ende konnten wir das Planen und Erstellen von eigenen Beiträgen zu den Themen Krankheit, Gesundheit, Sport, Freunde und Familie üben. Dabei wurden uns viele Hacks gezeigt, die die Reichweite in den sozialen Netzwerken erweitern können.

Nach einem kurzen theoretischen Hintergrund zum Thema Digitalisierung und deren Auswirkung auf unsere Gesellschaft, begannen wir damit, uns genauer mit dem Thema Soziale Netzwerke und deren Nutzen auseinanderzusetzen. Instagram, Facebook, Twitter und Co. bieten heutzutage die Möglichkeit der digitalen Mund-zu-Mund-Propaganda. Durch Aktionen und Reaktionen ihrer Nutzer werden diese Plattformen immer mehr zu etwas wie einem digitalen Schneeballsystem, mit dem nach neuestem Stand bis zu 3,3 Milliarden Menschen weltweit angesprochen werden können.

Die Visionen und Ziele der Nutzer könnten unterschiedlicher nicht sein: Influencer und Blogger berichten über verschiedenste Artikel -

von A wie Autos bis Z wie zuckerfreie Nahrungsmittel.

Dabei werben sie für die entsprechenden Produkte und verdienen sich so ihren Lebensunterhalt, denn die großen Marken, die hinter den Bloggern und deren Werbung stehen, finanzieren diese. Es bilden sich digitale aber teilweise auch anonyme Communities, die bestimmte Einstellungen teilen und für die, aufgrund der sozialen Netzwerke, eine räumliche Trennung kein Hindernis mehr darstellt. Unsere gesamte digitale Umgebung befindet sich wegen der rasanten (digitalen) Veränderungen im Wandel. Auch für Vereine wie unseren bedeutet dies Veränderung: Stellt man sich der Herausforderung und springt auf den Zug der Veränderung auf oder scheut man sich vor dieser Welle an Neuem und bleibt bei den altbewährten Methoden?

Mit Sicherheit bedeutet eine Umstellung auf digitale Plattformen für den Verein zunächst einen Mehraufwand. Als erstes muss man sich fragen, welches Ziel oder welche Vision man verfolgen möchte. Geht es um das Zur-Verfügung-Stellen von Informationen, um die Vermittlung einer positiven Lebenseinstellung oder eher darum, eine Community mit an VHL erkrankten Menschen zu bilden und sich so zu vernetzen? Welche Zielgruppe möchten wir mit unseren Beiträgen erreichen? Und was kann diese Zielgruppen dazu veranlassen, sich mit dem Inhalt der Beiträge zu beschäftigen?

Darauf folgt die Erstellung eines Content-Plans, der sich über mehrere Monate erstrecken kann. In diesem erarbeitet und plant man die eigene grundsätzliche Strategie, aber auch ganz konkret die nächsten Beiträge und deren Format. In den Beiträgen sollten die Menschen unseren Verein und das, wofür er steht, wiedererkennen.

Sei es hinsichtlich der Farben unseres neuen Vereinslogos, der allgemein genutzten Schriftart oder auch des Zeitpunkts des Hochladens der Beiträge. Das Webinar gab den Teilnehmern viele konkrete Tipps, wie man für einen Verein professionelle Accounts einrichtet und mit welchen Hacks man eine immer höhere Reichweite in den sozialen Medien erreichen kann.

Profitieren konnte man von diesem Webinar auf vielerlei verschiedene Weisen. Manche lernten, wie sie andere Menschen an ihren geplanten Reisen teilhaben lassen können, um mehr Menschen auf ihre Erkrankung aufmerksam zu machen. Andere nahmen ganz konkrete Tipps und Vorschläge mit, die Beiträge oder Informationen der Vereine ansprechender und professioneller zu gestalten und zu veröffentlichen.

Ich persönlich denke, dass ein Instagram- oder Facebook-Profil für unseren Verein durchaus einen großen Nutzen haben kann. Dies benötigt jedoch im Vorhinein eine sehr genaue Planung, da dieses Profil für viele Erkrankte der erste Weg der Kontaktaufnahme sein wird. Es ist also gleichzusetzen mit einer Visitenkarte - ist diese nicht ansprechend und strukturiert, zögert man mit der Kontaktaufnahme.

Aus diesem Grund sollte und muss auf ein ansprechendes und übersichtliches Profil Wert gelegt werden. Dafür wurde in diesem Webinar der Grundstein gelegt – auch wenn der erste und schnellste Nutzen zunächst der war, dass ich lernte, wie man auf Apple-Produkten ganz leicht mit Hilfe eines Shortcuts ein Foto eines Bildschirmausschnitts erstellt.

## **Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 ACHSE appelliert: Flächendeckende vernetzte Versorgungstruktur schaffen, Leid der 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen lindern**

*Pressemitteilung der ACHSE vom 27. Februar 2020*

Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, am 29. Februar 2020 appelliert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. an die Politik und alle Akteure im Gesundheitswesen, sich jetzt nicht auf der Zentren-Regelung (Anm. d. Red.: siehe weitere Pressemitteilung) auszuruhen. Vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland brauchen eine flächendeckende Versorgungsstruktur. „Seltene Erkrankungen sind (noch) nicht heilbar. Die Betroffenen sind ein Leben lang auf eine gute Versorgung angewiesen. Die Zentren-Regelung, die Ende 2019 vom G-BA beschlossen wurde, ist ein wichtiger Schritt, um die Finanzierung und damit auch die Versorgung in den Fachzentren zu verbessern. Der ambulante Sektor bleibt jedoch immer noch außen vor. Die Vernetzung mit Primärversorgern und Fachärzten außerhalb der Zentren ist unabdingbar, wenn eine gute Versorgung der Patienten gelingen soll,“ so Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE.

Mirjam Mann erklärt: „Der Weg der Diagnosesuche beginnt beim Hausarzt. Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind zudem auf eine ärztliche Betreuung im ambulanten Bereich angewiesen. Dort ist oft nicht bekannt, wie die optimale Versorgung bei den jeweiligen Erkrankungen aussieht oder welcher Spezialist dafür herangezogen werden sollte. Ob der Patient letztlich überhaupt zu einem richtigen Fachzentrum gelangt, ist deshalb immer noch sehr vom Zufall abhängig.“

Und weiter: „Hinzu kommt, dass Betroffene auf dem Weg zu einer richtigen Diagnose, bei der Suche nach Ansprechpartnern, dem Kampf um die richtige Behandlungsmethode zumeist sich selbst überlassen sind. Das

muss sich dringend ändern. Betroffene brauchen Ansprechpartner, die sich auskennen und die die Kontinuität ihrer Behandlung sicherstellen.“

Mirjam Mann fährt fort: „Uns erreichen alarmierende Hilferufe aus den Reihen der ACHSE-Mitgliedsorganisationen, weil vielerorts die spezialisierte, ambulante Versorgung für einzelne Erkrankungen wegzubrechen droht oder bereits eingestellt wurde. Die Auswirkungen des Fachkräftemangels und der Abbau oder die Verlagerung von Planstellen verschärfen die ohnehin prekäre Versorgungssituation bei den Seltenen Erkrankungen. Hier müssen gemeinsam praktikable Lösungen gefunden werden, damit die Betroffenen nicht auf der Strecke bleiben.“

ACHSE appelliert an die Politik und die Akteure im Gesundheitswesen: **Lassen Sie Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht länger leiden. Das deutsche Gesundheitswesen kann eine bessere Versorgung bieten. Wir müssen jetzt gemeinsam handeln!**

## **Hoffnung auf eine gute Versorgung: ACHSE begrüßt bundeseinheitliche Zentren-Regelung**

*Pressemitteilung der ACHSE vom 18. Dezember 2019*

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. begrüßt die bundeseinheitliche Regelung zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten, die der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) jetzt einstimmig und mit Zustimmung der Länder und Patientenvertreter beschlossen hat. Die ACHSE hat an der Regelung für die Anlage „Seltene Erkrankungen“ intensiv mitgearbeitet.

„Die Richtlinien in weniger als einem Jahr gemeinsam zu erarbeiten und auf den Weg zu bringen, war ein enormer Kraftakt und eine großartige Leistung aller Beteiligten. Es wurden Qualitätsanforderungen und besondere Aufgaben für neun verschiedene Zentren-Typen definiert,“ betont Mirjam Mann, die Geschäftsführerin der ACHSE. „Wir freuen uns sehr, dass wir, der Dachverband für Menschen mit Seltene Erkrankungen, bei der Formulierung von Anlage I, unser Know-how aus unserem Netzwerk einbringen konnten sowie aus der Erarbeitung der Zentren-Kriterien im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen NAMSE.“

„Die Vernetzung der krankheitsspezifischen Zentren, der sogenannten B-Zentren, untereinander, nicht nur als Qualitätskriterium, sondern als besondere Aufgabe zu definieren, war ganz besonders wichtig. Dies ist für die Bündelung und Gewinnung von Wissen sowie für die internationale Vernetzung, insbesondere mit den European Reference Networks, von enormer Bedeutung. Die Einführung von Lotsen an den Zentren und die Registerführung gehören ebenfalls zu den wichtigen Aufgaben, die jetzt, dank der Zuschläge, finanziert werden können,“ sagt Geske Wehr, ACHSE-Vorsitzende.

„Ein erster wichtiger Schritt ist getan. Für die Finanzierung der Zentren ist die Richtlinie enorm wichtig, weil sie besagt, wofür Mittel auf der Landesebene im Rahmen der stationären Versorgung vergeben werden können. Dennoch ist die Richtlinie weder mit dem im NAMSE erarbeiteten Zertifizierungsverfahren für NAMSE-Zentren gleichzusetzen, noch ist die Finanzierung der Zentren wirklich ausreichend sichergestellt“, gibt Mirjam Mann zu bedenken. „Denn die NAMSE-Zentren umfassen zudem die ambulante Versorgung der Betroffenen, die den größeren Teil der Versorgung ausmacht. Die NAMSE-Kriterien sind auch deshalb deutlich umfangreicher angelegt, als es jetzt die Qualitätskriterien der Richtlinie sind. Nun müssen wir ebenfalls die Abrechnungsmöglichkeiten im ambulanten Bereich kritisch unter die Lupe nehmen.“

Die Zentrums-Regelungen liegen dem Bundesministerium für Gesundheit zur rechtlichen Prüfung vor. Nach Nichtbeanstandung sollen sie am 1. Januar 2020 in Kraft treten.

## Toilettenschlüssel für Behinderten-WCs

Quelle: <https://cbf-da.de/de/shop/euro-wc-schluessel/>

Der Euroschlüssel ist ein 1986 vom CBF Darmstadt – Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V. – eingeführtes, inzwischen europaweit einheitliches Schließsystem, das es körperlich beeinträchtigten Menschen ermöglicht, mit einem Einheits-schlüssel selbständig und kostenlos Zugang zu behindertengerechten sanitären Anlagen und Einrichtungen zu erhalten, z. B. an Autobahn- und Bahnhofstoiletten, aber auch für öffentliche Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden.

Euroschlüssel : 23,- Euro

Paketpreis mit dem Locus-Behindertentoiletten-Verzeichnis: 30,- Euro



## *Bezugsberechtigung*

Der Schlüssel wird ausschließlich an Menschen ausgehändigt, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind.

Der deutsche Schwerbehindertenausweis gilt als Berechtigung, wenn

- das Merkzeichen: aG, B, H, oder BL
- oder das Merkzeichen G und der GdB ab 70 und aufwärts enthalten ist.

Sobald der Schwerbehindertenausweis oder der Nachweis der Bezugsberechtigung vorliegt bzw. mit der Bestellung übermittelt worden ist, senden wir Ihnen den Schlüssel auf Rechnung zu.

Bezugsberechtigt sind weiterhin:

- schwer/ außergewöhnlich Gehbehinderte;
- Rollstuhlfahrer;
- Stomaträger;
- Blinde;
- Schwerbehinderte, die hilfsbedürftig sind und gegebenenfalls eine Hilfsperson brauchen;
- an Multipler Sklerose,
- Morbus Crohn,
- Colitis ulcerosa Erkrankte und
- Menschen mit chronischer Blasen- /Darmerkrankung.

Der ärztliche Nachweis wird immer dann als ausreichend angesehen, wenn eine Behinderung nicht anders nachgewiesen werden kann. Dies gilt im Besonderen für Personen aus Ländern, die über kein vergleichbares Ausweissystem verfügen. Hier kann auch der europäische Parkausweis für Schwerbehinderte als Nachweis gelten. Wenn Sie die notwendigen Unterlagen mit einer formlosen schriftlichen Bestellung an den CBF-Darmstadt senden, wird Ihnen der Schlüssel umgehend per Post zugesandt.

## *Rückgabe des Schlüssels*

Keine Erstattung des Kaufpreises bei Rückgabe des Schlüssels!

Der Kaufpreis kann nicht erstattet werden, wenn Sie den Schlüssel zurückgeben, weil er nicht mehr benötigt wird oder die Bezugsberechtigung weggefallen ist.

## *Geschichte des Euroschlüssel Projektes*

Es kommt sehr selten vor, dass ein kommunaler Selbsthilfeverein über die Grenzen der eigenen Region hinaus ein Begriff ist. Dem CBF Darmstadt ist dies gelungen – dank eines silbernen Schlüssels, der in ganz Europa in über 12.000 Schlösser passt und vor 25 Jahren ein dringendes Problem beseitigte.

Die Rede ist natürlich vom Euro-WC-Schlüssel für öffentliche Behindertentoiletten, der deutschlandweit exklusiv vom CBF Darmstadt vertrieben wird. Doch wie kam es dazu, dass der Club ein einheitliches Schließsystem entwickelte, das sich bald im ganzen Land zum Standard entwickeln sollte?

Hierzu muss man einen Blick zurück in die 1980er Jahre werfen. Die „Last mit dem Örtchen“ beschäftigte die Behindertenselbsthilfe seit Anbeginn ihrer Arbeit. Im Jahr 1985 konnte die Bewegung zwar schon auf ein vergleichsweise dichtes Netz an öffentlichen Behindertentoiletten – insbesondere an Fernstraßen – zurückblicken, doch leider befanden sich die WCs oft in einem desolaten Zustand. Vielerorts fielen die Toiletten dem Vandalismus zum Opfer oder waren derart verschmutzt, dass sie nicht zu gebrauchen waren.

Hannelore Hofmann vom CBF Darmstadt ärgerte sich wie viele Betroffene über die Zustände, doch sie weigerte sich, den Status Quo hinzunehmen.

Gemeinsam entwickelten sie eine Idee: Ein einheitliches Schließsystem für alle Behindertentoiletten musste her und die dazu passenden Schlüssel sollten nur in die richtigen Hände abgegeben werden. Bei einem Gespräch mit der Gesellschaft für Nebenbetriebe, Bonn (heute Tank und Rast AG), die für die Verwaltung der Autobahn-Raststätten zuständig war, wurde die Misere erkannt. Schnell ließen sich die Betreiber von der Idee des CBF Darmstadt überzeugen und gaben das Versprechen ab, die Toiletten-Schlösser mit einem einheitlichen Schließsystem zu versehen.

Innerhalb von nur drei Monaten wurden die Schließanlagen mit dem neuen System ausgestattet. Inzwischen kann der Schlüssel über die Grenzen Deutschlands hinaus genutzt werden. Alleine „DER LOCUS“ weist 12.000 Toiletten aus, die sich mit dem Euro-Schlüssel (engl. eurokey) öffnen lassen.

Haben Sie weitere Fragen zum Euro-WC-Schlüssel?  
Dann sprechen Sie unser Team an!

Zentrale (06151) 8122-0 von 9 -12 und 13-16:30 Uhr

**[bestellung@cbf-darmstadt.de](mailto:bestellung@cbf-darmstadt.de)**

CBF-Darmstadt e.V.

Pallaswiesenstr. 123a

64293 Darmstadt

Mo-Fr 9-12 & 13-16:30

Tel 06151 - 81 22 0

Fax 06151 - 81 22 81

## **Die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)**

*von Melanie Günther*

Die EUTB berät Menschen mit und ohne Behinderungen, die Unterstützung für ihre volle gleichberechtigte Teilhabe auch außerhalb des Berufslebens benötigen. Sie ist offen für Ihre Angehörigen und Ihnen nahestehenden Menschen. Sie berät unabhängig und kostenlos. Ratsuchende können sich unabhängig von ihrem Wohnort und ihrer Teilhabebeeinträchtigung an jedes EUTB wenden. Beratungsangebote gibt es für alle Arten von Behinderungen und Mehrfachbehinderungen. Das komplette Angebot der EUTB finden Sie hier:

**[www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de)**

Der Kurzfilm auf der o.g. Seite erläutert, wie die EUTB unterstützt.

## **Aktuelles aus dem Verein**

### *Förderung der VHL-Forschung*

Im Januar dieses Jahres hat Herr Dr. Michael Reich für die Klinik für Augenheilkunde der Universitätsklinik Freiburg beim Vorstand einen Antrag auf Förderung des dort angesiedelten Forschungsprojekts „Früherkennung von retinalen Hämangiomen im Rahmen der von Hippel-Lindau Erkrankung“ in Höhe von 5.000 Euro gestellt. Nach positiver Begutachtung des Projekts durch ein Mitglied unseres Wissenschaftlichen Beirats hat der Vorstand den Antrag bewilligt. Das Forscher-Team stellt sein Projekt in diesem Rundbrief vor.

### *VHL-Tombola zum 20-jährigen Vereinsjubiläum*

Anlässlich unseres 20-jährigen Vereinsjubiläums haben wir im Rahmen unserer Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung 2019 in Freiburg eine Tombola veranstaltet, deren Erlös in Höhe von 1.076 Euro der VHL-Forschung zugute kommen wird. Hauptverantwortlich für die Organisation und Durchführung war Irmhild Dudda, die darüber hinaus auch bei sich im Freundes- und Bekanntenkreis um Spenden gebeten und bei sich in der Umgebung Spendendosen aufgestellt hat. Aus diesen Aktionen sind dem Verein bis zu unserer Jubiläumsveranstaltung weitere Gelder in Höhe von 1.500 Euro zugeflossen.

Aber auch danach sind noch weitere Spenden auf unserem Konto eingegangen, nämlich 870,-Euro!

### *Mitgliedsbeiträge 2020*

Anfang Januar wurden die Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2020 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 und diejenigen, bei denen das Lastschriftverfahren fehlgeschlagen ist, bitten, dies bis spätestens zum 31.03.2020 zu tun. Die Bankverbindung lautet: IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00, BIC: COBADEFFXXX .

Für alle Beiträge, die bis zu diesem Datum nicht eingegangen sind, werden wir eine Mahngebühr in Höhe von 5,-Euro erheben, wenn während zwei aufeinanderfolgender Jahre der Mitgliedsbeitrag angemahnt werden muss.

### *Spendenbescheinigungen 2019*

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 Kontoauszuges, 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.

### *Änderung der Finanzordnung*

Der Vorstand hat am 02. März 2020 im Rahmen seiner monatlichen Telefonkonferenz beschlossen, seine Finanzordnung in einigen Punkten zu ändern:

- Zum einen ist jetzt geregelt, wie der Besondere Vertreter für die VHL-Forschung in die Haushaltsplanung eingebunden ist und wann und wie er über den Kon-

tostand des Forschungsförderungskontos in Kenntnis gesetzt wird.

- Zum anderen haben wir die Regelungen zur Kassenprüfung geändert, damit diese künftig nicht mehr in Papierform am Vorabend der Mitgliederversammlung stattfinden muss. Nunmehr erfolgt sie auf elektronischem Weg.
- Und schließlich haben wir das Formular zur Erstattung von Ausgaben angepasst, da es sich in ein paar Punkten in der Praxis nicht bewährt hat. Interessierte können gerne beim Vorstand ein Exemplar der neuen Ordnung erhalten.

### *Termine 2020*

#### **26. April:**

METRO Marathon Düsseldorf

#### **14. – 17. Mai:**

Mitgliederversammlung EURORDIS und VHL-Europa/  
European Conference on Rare Diseases, Stockholm

#### **09. – 11. Oktober:**

Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung,  
Münster

#### **29. – 31. Oktober:**

14. Internationales VHL-Symposium, Amsterdam

#### **06./07. November:**

Mitgliederversammlung der ACHSE

## **Vorstandsmitglieder und ihre Zuständigkeiten**

### *Vorsitzende Dagmar Rath*

insbesondere zust. für den Rundbrief und die Veranstaltungen

Cincinnatistraße 59 • 81549 München

Telefon: 089 69797558

Email: [d.rath@hippel-lindau.de](mailto:d.rath@hippel-lindau.de)

### *Stellv. Vorsitzender Martin Herker*

insbesondere zust. für die Mitgliederverwaltung

Bischof-Engilmar-Str. 5 • 84347 Pfarrkirchen

Telefon: 08561 9888867

Email: [m.herker@hippel-lindau.de](mailto:m.herker@hippel-lindau.de)

### *Schatzmeisterin Frauke Krämer*

insbesondere zust. für die Finanzen

Auf Steinert 45 • 66679 Losheim am See

Telefon: 06872 9214450

Email: [f.kraemer@hippel-lindau.de](mailto:f.kraemer@hippel-lindau.de)

### *Schriftführerin Angela Eilers*

insbesondere zust. für die Mitgliederbetreuung

Friedhofstr. 2 • 31787 Hameln

Telefon: 0176 95639106

Email: [a.eilers@hippel-lindau.de](mailto:a.eilers@hippel-lindau.de)

### *Beisitzerin Jenny Golz*

insbesondere zust. für die Homepage

Email: [j.golz@hippel-lindau.de](mailto:j.golz@hippel-lindau.de)

### *Beisitzerin Melanie Günther*

insbesondere zust. für die jungen Erwachsenen

Email: [m.guenther@hippel-lindau.de](mailto:m.guenther@hippel-lindau.de)

### *Beisitzer Hermann Ruppel*

insbesondere zust. für die sozialen Medien

Email: [h.ruppel@hippel-lindau.de](mailto: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](mailto: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](mailto:JDecker@humangenetik-freiburg.de)

*Prof. Dr. Sven Gläser*

Praxis für Neurochirurgie

Dr. Bani und Kollegen

Virchowstr. 10 • 78224 Singen(Hohentwiel)

Telefon: 07731 822680

Fax: 07731 8226822

Email: [s.glaesker@neurochirurgie-bodenseeland.de](mailto:s.glaesker@neurochirurgie-bodenseeland.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](mailto:hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de)

*Prof. Dr. Walter Stummer*

Universitätsklinik Münster, Direktor der Klinik für Neurochirurgie

Albert-Schweitzer-Campus 1 • 48149 Münster

Telefon: 0251 83 47472

Fax: 0251 83 47479

E-Mail: [walter.stummer@ukmuenster.de](mailto:walter.stummer@ukmuenster.de)

## Vereinsmitgliedschaft

Wollen auch Sie Mitglied in unserem Verein werden?  
Dann laden Sie sich hier



oder unter dem Link

**<http://www.hippel-lindau.de/downloads/Mitgliedsantrag.pdf>** unseren Mitgliedsantrag herunter. Schnell ausfüllen und an die im Antrag genannte Adresse schicken.

Sobald wir Ihren Antrag angenommen haben, erhalten Sie unseren Rundbrief, sowie die Einladungen zu unseren regionalen Treffen und zur jährlich stattfindenden Informationsveranstaltung mit vielen interessanten Vorträgen und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Mitgliedern.

**Wir freuen uns auf Sie!**

## *Unsere vier Leitsätze*

Das Krankheitsbild und der Verlauf können - auch innerhalb einer Familie - ganz unterschiedlich sein.

Durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen werden auftretende Tumore frühzeitig entdeckt.

Je früher Tumore erkannt werden, desto besser sind sie in der Regel behandelbar.

Eine umfangreiche Kenntnis der Betroffenen über die VHL - Erkrankung ist unerlässlich.