

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



VHL – Rundbrief

Juli 2020 | Heft 2 | Jahrgang 21

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?



Unsere Bankverbindungen

- Mitgliedsbeiträge/Spenden für die Vereinsarbeit:  
IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00  
BIC: COBADEFFXXX
- Unterstützung der VHL-Forschung  
IBAN: DE94 2664 0049 0579 9788 01  
BIC: COBADEFFXXX

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf eine geschlechtsneutrale Differenzierung im weiteren Rundbrief verzichtet. Die verwendeten personenbezogenen Bezeichnungen im Maskulinum beziehen sich in gleicher Weise auf Personen aller Geschlechter.

# Inhaltsverzeichnis

IN KÜRZE VORWEG.....	2
DIGITALE MITGLIEDERVERSAMMLUNG AM 10. OKTOBER IN MÜNSTER.....	3
NEUE AUGENÄRZTLICHE VERSORGUNG IN MÜNSTER.....	4
BERICHT ÜBER DAS REGIONALE TREFFEN IN ESSEN.....	5
SPENDEN-HALBMARATHON FÜR DER VHL-FORSCHUNG - EIN RIESIGER ERFOLG.....	6
EINBLICKEN-ÜBERRBLICKEN-DURCHBLICKEN: DAS VHL-REGISTER(2).....	8
MOLEKULARE UND HISTOLOGISCHE GRUNDLAGEN DER TUMORENSTEHUNG BEI DER HIPPEL-LINDAU-ERKRANKUNG.....	14
TUMORE IM BEREICH DER HIRNANHANGDRÜSE BEI VON HIPPEL-LINDAU PATIENTEN.....	18
SCHLAGLICHTER AUF 20 JAHRE VHL-VEREIN.....	23
AKTUELLES AUS DEM VEREIN.....	27

## In Kürze vorweg

Liebe Leserin, lieber Leser,  
auch wenn ich mir das anders gewünscht hätte, so macht Corona auch vor diesem Rundbrief nicht Halt. Auf vielfältige Weise hat das Virus unser Vereinsleben schon beeinflusst und wird es auch weiter tun:

- Im Frühjahr haben wir unsere regionalen Veranstaltungen in Berlin, Stuttgart und München absagen müssen, nur in Essen konnten wir uns noch vorher treffen.
- Auch unsere Ende März geplante Vorstandssitzung konnte nur als Telefonkonferenz durchgeführt werden.
- Weiter wurde der METRO-Marathon in Düsseldorf abgesagt, so dass unser Spendenläufer seinen Halbmarathon bei sich in der Umgebung ohne Publikum gelaufen ist.
- Und schließlich wird unsere Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung im Herbst nicht so wie gewohnt stattfinden können. Es wird keine Präsenzveranstaltung geben, keine Informationsveranstaltung, sondern nur eine digitale Mitgliederversammlung.

Diese Entscheidung ist uns nicht leicht gefallen, denn wir wissen durchaus, dass viele sich sehr auf die Veranstaltung freuen und jetzt wahrscheinlich ziemlich enttäuscht sind. Doch war uns alles in allem das Risiko zu groß, denn es ist überhaupt nicht absehbar, wie sich die Situation im Herbst darstellen wird. Aber: Weil wir mit Münster einen tollen Veranstaltungsort haben und auch das geplante Programm richtig gut war, wird aus Münster 2020 einfach Münster 2021! Das heißt, wir haben unsere geplante Veranstaltung einfach um ein Jahr nach hinten verschoben. Sie findet jetzt vom 08. bis 10. Oktober 2021 statt, in der Hoffnung, dass dann alles wieder wie vor Corona sein wird.

So verbleibe ich mit den besten Wünschen und schaue unserer digitalen Mitgliederversammlung sehr gespannt und auch ein bisschen nervös entgegen,

Ihre und Eure  
Dagmar Rath

# Digitale Mitgliederversammlung am 10. Oktober 2020

*von Melanie Günther*

Liebe VHL-Vereinsmitglieder,

wie Dagmar „In Kürze vorweg“ bereits berichtete, wird es in diesem Jahr eine digitale Mitgliederversammlung geben. Wir beschäftigen uns derzeit mit verschiedenen Anbietern und prüfen deren Praktikabilität. Denn auch für uns ist dies Neuland und wir haben den Anspruch an uns, dass wir dies für alle gut und einfach hinbekommen. In aller Regel arbeiten die Anbieter mit Zugangscodes. Es ist am sinnvollsten, wenn dieser Code Euch / Ihnen per Email zugesandt werden kann.

Die Anmeldungen für die 1. digitale Mitgliederversammlung werden bereits jetzt schon von Dagmar angenommen. Um rechtzeitig in eine sichere Planung einzusteigen, bitten wir alle, die bisher die E-Mail-Adresse nicht bei uns hinterlegt haben, diese an sie zusammen mit der Anmeldung zu senden.

Alle, die an der 1. digitalen Mitgliederversammlung per Telefon teilnehmen möchten und über keine E-Mail-Adresse verfügen, erhalten den Zugangscodes per Post zugesandt. Daher bitte bei der Anmeldung den Hinweis geben, dass die Zugangsdaten per Post zugesandt werden sollen.

Sobald wir wissen, mit welchem Anbieter es wie weitergeht, werden wir diese Informationen zeitnah auf unserer Homepage mitteilen. Spätestens mit der offiziellen Einladung zur Mitgliederversammlung werden alle notwendigen Informationen zur Verfügung gestellt.

Wir sind sehr gespannt, wie das alles funktionieren wird! Ihr auch? Wir hoffen auf Ihre / Eure zahlreiche Teilnahme und Ihr / Euer Verständnis, wenn nicht alles so perfekt läuft, wie wir es planen.

# Neue augenärztliche Versorgung in Münster

von PD Dr. med. Markus Holling ([markus.holling@ukmuenster.de](mailto:markus.holling@ukmuenster.de)), Klinik für Neurochirurgie, Universitätsklinikum Münster

Ab sofort arbeiten wir im Rahmen unseres VHL-Vorsorgeprogramms mit dem Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital Münster

<https://www.augen-franziskus.de/augenzentrum/>

zusammen und werden dort alle Verlaufskontrollen für unsere VHL-Patienten durchführen lassen. Ansprechpartner dort ist Prof. Dr. A. Lommatzsch, der langjährig am Universitätsklinikum Essen gearbeitet hat und dort bereits regelmäßige und diagnostisch/therapeutisch vollumfängliche Erfahrungen mit VHL-Patienten gesammelt hat.

Ich freue mich sehr darüber und vermute, dass wir dadurch die Diagnostik und Therapie im ophthalmologischen Bereich einen großen Schritt verbessern werden. Für Sie als Patient ändert sich hierdurch nicht viel. Sie melden sich wie bisher für die Organisation einer Verlaufskontrolle bei uns per E-Mail oder telefonisch und wir vereinbaren sämtliche Termine für Sie. Das gilt auch für die Fahrt zum Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital und wieder zurück.

Sämtliche bereits vereinbarten Vorsorgetermine bleiben unverändert bestehen. Wir freuen uns sehr auf die neue Zusammenarbeit!

# Regionales Treffen für West- und Norddeutschland am 07. März 2020 in Essen

von Angela Eilers

So wie in den vergangenen 20 Jahren kommen die Teilnehmer des Treffens wieder in der HuysSENS-Stiftung Essen zusammen. Ein besonderer Dank an dieser Stelle geht an Herrn Prof. Dr. Walz, der uns dieses Treffen wieder ermöglicht hat. Für den Vormittag können wir als geschlossene Gesellschaft in der Cafeteria beisammensitzen. Alle packen mit an und so sind schnell Tische und Stühle zurechtgerückt und die heißen und kalten Getränke auf den Tischen verteilt. Das Treffen beginnt und wir sitzen mit 10 Personen in einer gemütlichen Runde beisammen. Alle Anwesenden sind miteinander vertraut, kennen sich schon seit mehreren Jahren und so verzichten wir auf die obligatorische Vorstellungsrunde. Einen Teil des Vormittags nutzen wir zum Erfahrungsaustausch. Im Anschluss daran berichtet Gerhard Alsmeyer von seiner Tätigkeit als Besonderer Vertreter für die VHL-Forschung.

Bevor wir in die Mittagspause gehen, finden sich alle zum Gruppenfoto ein. Unter großem Hallo rücken wir uns für die optimale Position zurecht.



*Teilnehmer Regionaltreffen in Essen*

Gerne nehmen wir das Angebot der Küche an und lassen uns die Suppe mit oder ohne Einlage zum Mittag schmecken. Im Verlauf des Nachmittags sitzen wir plaudernd beieinander, bis schließlich das Treffen um 14.00 Uhr endet.

# **Spenden-Halbmarathon für die VHL-Forschung – ein riesiger Erfolg!**

*von Jan Knabbe*

Mit großer Freude kann ich berichten, dass die Aktion „I run, you donate – for VHL disease research“ mit einem Spendenbetrag in Höhe von 12.610 € ein überwältigender Erfolg war. Leider konnte der Lauf bedingt durch Covid-19 nicht wie geplant am 26. April im Rahmen des Düsseldorf Marathons stattfinden. Da ich meinen Teil der Abmachung jedoch unbedingt einhalten wollte, bin ich die etwas mehr als 21 km am 30. Juni in 2 Stunden und 15 Minuten durch das Nahetal bei Bad Kreuznach gelaufen.

Ich möchte mich an dieser Stelle nochmals ganz herzlich bei allen bedanken, die sich für den Spendenlauf eingesetzt haben. Meine Familie, Freunde und Kollegen haben alles dafür getan, das Projekt durch die Verbreitung über soziale Medien oder durch Mund zu Mund Propaganda sowie natürlich durch Spenden zu unterstützen.

Außerdem gebührt selbstverständlich auch Dagmar Rath und Frauke Krämer, die den gesamten Prozess von offizieller Vereinsseite tatkräftig vorangetrieben haben, ein großes Dankeschön.

Ohne die Hilfe unseres Vereins wäre es mir nicht möglich gewesen, im Zuge der Aktion Spendenquittungen auszustellen, was mit Sicherheit erhebliche negative Auswirkungen auf das Spendenvolumen gehabt hätte.

Des Weiteren war Dagmar die treibende Kraft, als es darum ging, den Kontakt zu Wissenschaftlern und Ärzten herzustellen, die Studien mit VHL-Schwerpunkt durchführen.

Bei der Suche nach einem geeigneten Forschungsvorhaben, das durch die gesammelten Gelder mitfinanziert werden soll, ist die Wahl letztendlich auf ein Projekt der Klinik für Neurochirurgie des Universitätsklinikums Münster gefallen.

Eine Arbeitsgruppe der Neurochirurgie des UKM bestehend aus Prof. Dr. med. Stummer, PD Dr. med. Holling, Dr. med. Mütter, MSc und Dr. med. Thomas werden erforschen, ob eine Subklassifizierung von Hämangio-



blastomen mit und ohne Zystenbildung erfolgen kann. Sollten sich molekulargenetische Targets in der Unterscheidung zwischen Zysten – negativen und positiven – Tumoren darstellen lassen, wäre dies wiederum ein möglicher Ausgangspunkt für eine medikamentöse prophylaktische Therapie.

Ich halte dieses Forschungsprojekt für sehr förderungswürdig, da dieser Ansatz möglicherweise dazu führt, dass VHL-Betroffene in Zukunft vorbeugend behandelt werden können, um so den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

Wer dieses Projekt auch für zielführend hält und es unterstützen möchte, kann mit einer Spende dafür sorgen, dass die Studie ausgeweitet werden kann und die Ergebnisse dadurch aussagekräftiger werden.

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>

# Einblicken - Überblicken - Durchblicken Das VHL-Register (2)

von Gerhard Alsmeyer, Besonderer Vertreter für die VHL-Forschung

Das VHL-Register ist nun seit knapp zwei Jahren online, Zeit also, um ein kleines Update zu geben. Im Januar 2019 wurden erste Ergebnisse im Rundbrief veröffentlicht.

## 1. Anzahl Teilnehmende

Bislang haben sich 115 VHL-Betroffene über <https://vhl-register.org> registriert. Davon haben 91 Teilnehmende ihre Krankengeschichte eingegeben, 56 Frauen und 35 Männer. Die Altersspanne erstreckt sich von 20 bis 85 Jahren. Die Altersstruktur sieht wie folgt aus:

**Tab. 1 Altersstruktur**

Alter	Anzahl	Anteil
18 – 30	16	18%
31 – 45	26	29%
46 – 60	37	40%
über 60	12	13%
	91	

## 2. Betroffene Organe

In vielen Publikationen, so auch in unserer PKB (Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung, Seite 10) wird die Häufigkeit der betroffenen Organe in Form einer Spannweite dargestellt (z.B. Augenbeteiligung Häufigkeit 15-73 Prozent). Hier soll nun aufgezeigt werden, wie die Häufigkeit innerhalb des VHL-Registers aussieht. Im Folgenden werden die Angaben aus der PKB den Zahlen des VHL-Registers gegenüber gestellt:

**Tab. 2: Häufigkeit der Betroffenen Organe im Vergleich der Spannweite lt. PKB mit dem VHL-Register**

### Vergleich der Häufigkeit zwischen PKB und VHL-Register

Organ	Anzahl	Anteil
Auge	28	10
Kleinhirn	30	7
Hirnstamm	35	17
Rückenmark	35	16
Niere	40	15
Nebenniere*	32	7
Pankreas	39	16
*inkl. Paragangliome		

#### *Ergebnis:*

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Teilnehmenden des VHL-Registers sich nur bei den Manifestationen in den Augen und im Kleinhirn im relativen Mittelfeld der in der PKB angegebenen Spannweite befinden. Im Bereich der Nebennieren und des Pankreas entwickeln die Teilnehmenden des VHL-Registers häufiger Manifestationen und sowohl im Hirnstamm als auch im Rückenmark rangieren sie innerhalb der Spannweite eher im oberen Bereich.

Nur beim Nierenzellkarzinom liegen die Teilnehmenden des VHL-Registers eher im unteren Bereich der Spannweite.

#### *3. Erstes Auftreten der Manifestationen*

Im VHL-Register wird erhoben, in welchem Alter ein Tumor im jeweiligen Organ zum ersten Mal auftritt. Im folgenden Schaubild wird für die einzelnen Organe zunächst das Durchschnittsalter für das erste Auftreten von Manifestationen in

den jeweiligen Organen aufgeführt, danach das jüngste Alter, wann der erste Tumor auftrat.

**Tab. 3: Alter beim ersten Auftreten eines Tumors für die häufigsten Organe**

Organ	Anzahl	Anteil
Auge	28	10
Kleinhirn	30	7
Hirnstamm	35	17
Rückenmark	35	16
Niere	40	15
Nebenniere*	32	7
Pankreas	39	16
*inkl. Paragangliome		

### *Ergebnis*

Die Tumoren, die bei den Teilnehmenden des VHL-Registers am frühesten auftraten, befanden sich im Kleinhirn und in den Nebennieren. Sie traten jeweils im Alter von 7 Jahren erstmalig auf. Der Tumor im Kleinhirn wurde zunächst beobachtet und dann im Alter von 13 Jahren entfernt. Der Nebennierentumor wurde im selben Jahr nach Auftreten entfernt.

In den anderen Organen trat der erste Tumor zwischen dem 10. und 17. Lebensjahr auf. Bis auf den Kleinhirntumor lagen somit alle über dem empfohlenen Alter für die ersten Kontrolluntersuchungen (siehe Tabelle 4). Es gibt daher aufgrund der bislang erhobenen Daten keinen Anlass, das empfohlene Alter in der PKB für die erste Kontrolluntersuchung herabzusetzen. Dies ist ein wichtiger Hinweis, an den derzeitigen Empfehlungen unserer Ärzte für die ersten Kontrolluntersuchungen fest zu halten.

**Tab. 4: Empfehlungen zur Kontrolle der einzelnen Organe lt. PKB**

Alter Beginn der Kontrolluntersuchungen		
Organ	Empfehlung 1. Kontrolle lt.PKB	Intervall*
Auge	ab 5.Lebensjahr	jährlich
Kleinhirn	ab 10.Lebensjahr	alle 3 Jahre
Hirnstamm	ab 10.Lebensjahr	alle 3 Jahre
Rückenmark	ab 10.Lebensjahr	alle 3 Jahre
Niere	ab 10.Lebensjahr	alle 3 Jahre
Nebenniere*	ab 5.Lebensjahr	jährlich
Pankreas	ab 10.Lebensjahr	alle 3 Jahre
*inkl. Paragangliome		

#### 4. Krankheitsverlauf

Die Teilnehmenden des VHL-Registers geben zu Beginn der Dateneingabe ihre bisherige Krankengeschichte (allgemeine Angaben, betroffene Organe und Stammbaum) ein. Seit einiger Zeit ist es möglich, dass im Register auch Episoden eingegeben werden können, also der weitere Krankheitsverlauf. Dabei wird zunächst gefragt, ob sich im abgelaufenen Zeitraum etwas geändert hat. Wird dies verneint, gibt der Teilnehmende nur noch Ort und Datum der nächsten Kontrolluntersuchung ein. Antwortet er hingegen mit „ja“, kann er zwischen drei Möglichkeiten wählen: neuer Tumor, Tumorwachstum und Therapie älterer, bekannter Tumor. Hierbei sind auch Mehrfachnennungen möglich.

Insgesamt haben bislang 14 Teilnehmende ihren Krankheitsverlauf eingegeben. Bei 9 Teilnehmenden hat sich im Vergleich zur Ersteingabe etwas geändert. Fünf Mal mussten die Teilnehmenden sich einer Therapie unterziehen, drei Mal kam es zu einem Tumorwachstum und zwei Mal traten neue Tumoren auf.

## 5. Stammbaum

Im Stammbaum geben die Teilnehmenden darüber Auskunft, inwiefern Eltern, Geschwister, Halbgeschwister und Kinder ebenfalls VHL-Betroffene sind. Dabei wird bei den Eltern unterschieden, ob das Vorliegen oder Fehlen von VHL durch eine genetische Untersuchung festgestellt wurde oder ob „nur“ an Hand der klinischen Ausprägung von VHL ausgegangen werden kann. Als vierte Möglichkeit kann „unbekannt“ eingegeben werden. Da eine genetische Untersuchung erst seit 1993 möglich ist, konnten insbesondere bei älteren Teilnehmenden die Eltern nicht genetisch untersucht werden.

Insgesamt haben 87 Teilnehmende des VHL-Registers ihren Stammbaum ausgefüllt. Von den 174 Elternteilen wurde bei 47 VHL genetisch bestätigt, bei 72 konnte VHL genetisch bestätigt ausgeschlossen werden. Bei insgesamt 12 Betroffenen konnte genetisch nachgewiesen werden, dass beide Elternteile nicht VHL haben, sie somit Neumutationen sind. Mit vierzehn Prozent liegt der Anteil der Neumutationen bei den 87 Teilnehmenden unter dem in der Literatur genannten Anteil von 20 Prozent Neumutationen.

Die Teilnehmenden des VHL-Registers haben insgesamt 46 Töchter, von denen 25 an VHL erkrankt sind und 43 Söhne, 26 von ihnen sind von VHL betroffen. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein VHL-Elternteil VHL an sein Kind vererbt, liegt bei 50 Prozent (ja oder nein). Bei den Teilnehmenden des VHL - Registers liegt dieser Wert bei 57 Prozent, also leicht über der rechnerischen Wahrscheinlichkeit.

### *Ausblick:*

Ich hoffe, diese neuen Ergebnisse motivieren weitere VHL-Betroffene, am VHL - Register teilzunehmen und auch diejenigen, die sich bereits angemeldet haben, aber ihre Krankengeschichte noch nicht eingegeben oder noch keinen Krankheitsverlauf angelegt haben, dies zeitnah zu machen. Je mehr Betroffene teilnehmen, umso fundierter ist die Datenlage und sind somit die abgeleiteten Ergebnisse. Es gibt noch viele weitere Fragen, auf die das VHL - Register eine Antwort

geben kann. Diese sollen in der Zukunft regelmäßig beantwortet werden. Gerne könnt ihr euch bei mir melden, wenn ihr Anregungen oder Wünsche für das nächste „**Einblicken – Überblicken – Durchblicken**“ habt!

# **Molekulare und histologische Grundlagen der Tumorentstehung bei der von Hippel-Lindau Krankheit**

*von Prof. Dr. Sven Gläsker, Neurochirurgische Praxis Dr. Bani und Kollegen in Singen, Hohentwiel und Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brüssel, Belgien*

Als die Einladung der Zeitschrift "OncoTargets and Therapy" für einen VHL-Review-Artikel kam, dachte ich zunächst „nicht schon wieder“. Es gibt viele solcher Übersichtsarbeiten und immer steht irgendwie dasselbe drin. Motiviert hat mich dann aber der Interessensschwerpunkt des Journals: Molekulare Tumorentstehung und Zielmoleküle für die Therapie. Das ließ in mir den Wunsch entstehen, mal einen ganz anderen Übersichtsartikel über VHL zu schreiben. Mit dem Autoren - Team Alexander Vortmeyer (Neuropathologe, Indiana, USA), Christian Koch (Endokrinologe, Fox Chase Cancer Center Philadelphia, USA), Alexander Kutikov (Urologe, Fox Chase Cancer Center Philadelphia, USA) und meiner Postdoc Studentin Evelyn Vergauwen (Neurologin in Antwerpen, Belgien) machten wir uns also hochmotiviert an die Arbeit, einen solchen Artikel zu recherchieren und zu schreiben.

Die aktuelle Arbeit „Von Hippel - Lindau Disease: Current Challenges and Future Prospects (VHL Krankheit: Aktuelle Herausforderungen und Zukunftsaussichten)“ beschreibt den aktuellen Kenntnisstand bezüglich der molekularen und histologischen (also mikroskopisch im Gewebe zu beobachtenden) Grundlagen der VHL-Tumorentstehung sowie molekulare Biomarker und medikamentöse Therapieansätze. Es ist die erste Arbeit dieser Art und entsprechend ist sie mit über 200 begutachteten und zitierten wissenschaftlichen Veröffentlichungen sehr umfangreich geworden.



Im Folgenden möchte ich einige ausgewählte Punkte aus der Arbeit besprechen. Das Gesamtwerk ist frei zugänglich und hier nachzulesen:

<https://www.dovepress.com/von-hippel-lindau-disease-current-challenges-and-future-prospects-peer-reviewed-fulltext-article-OTT>.

Wir haben die Arbeit Prof. Neumann für seinen langjährigen Einsatz für VHL gewidmet.

### *Histologische Tumorentstehung*

Die in meinen Augen wichtigsten Sätze der ganzen Arbeit stammen aus der Feder von Alexander Vortmeyer: „In den von VHL betroffenen Organen können Tumoren entstehen. Viel charakteristischer für die Krankheit sind allerdings viele mikroskopisch kleine Zellnester in den betroffenen Organen“. Mit diesen beiden Sätzen ist fast alles gesagt. Das klassische Modell, dass VHL-Genveränderungen Tumoren verursachen stimmt so nicht. VHL verursacht zunächst und in erster Linie die Bildung einer Vielzahl mikroskopischer Zellnester. Diese Zellnester sind sehr viel häufiger als Tumoren. Sie kommen in allen von VHL betroffenen Organen vor. Auch dann wenn sich keine Tumoren in den Organen finden. Aus diesen vielen Zellnestern entwickeln sich dann nach einem festen stufenweisen Schema manchmal Tumoren. Die Ursachen für diesen Schritt sind weitgehend unbekannt und vielleicht der Knackpunkt für zukünftige Forschung. Dieser Ablauf und die stufenweise Entwicklung der Tumoren aus den Zellnestern läuft analog in allen von VHL betroffenen Organen ab. Dabei durchlaufen die Zellnester verschiedene typische Stadien mit unterschiedlicher Gewebsarchitektur. Herr Vortmeyer beschreibt die zu beobachtenden Veränderungen der verschiedenen Organe sehr detailliert mit verständlichen mikroskopischen Bildern, die bei Interesse in der Originalarbeit angesehen werden können.

## *Molekulare Mechanismen der Tumorentstehung*

Es gibt von jedem Gen 2 Kopien in der Zelle (Allele). Wenn beide ausfallen, ist das Gen inaktiviert. Bei VHL-Betroffenen ist die erste Kopie durch die Keimbahnmutation von Anfang an inaktiviert. Wenn dann in einer Zelle die zweite Kopie des Gens durch verschiedene Einflüsse betroffen wird, ist VHL in der Zelle inaktiv. Die VHL-Inaktivierung hat viele verschiedene molekulare Auswirkungen in den betroffenen Zellen. Grundsätzlich unterscheiden kann man die HIF-abhängigen und die HIF-unabhängigen Effekte. Dazu hat die Mitautorin Evelynn Vergauwen eine übersichtliche Abbildung gemacht, die ich hier aus Urheberrechtlichen Gründen nicht zeigen darf. Diese kann aber bei Interesse in der Originalarbeit angesehen werden (Figure 1).

HIF-abhängige Effekte: Allgemein bekannt ist ja, dass durch die VHL-Inaktivierung der „Sauerstoffmangel-induzierbare-Faktor“ HIF nicht mehr abgebaut werden kann. Auch nicht, wenn genügend Sauerstoff in den Zellen vorhanden ist. Dadurch wird eine Kaskade molekularer Vorgänge in den Zellen aktiviert, die die Sauerstoffversorgung sicherstellen sollen. Das war die wesentliche Entdeckung von William Kaelin, wofür er ganz zu Recht den Nobelpreis für Medizin 2019 bekommen hat. Inzwischen ist die Liste aber deutlich länger. So führt die HIF-Inaktivierung nicht nur zum Gefäßwachstum und zur Blutbildung, sondern auch zu anderen Effekten wie die Veränderung der Zellarchitektur („epithelial nach mesenchymal“), Gewebsinvasion und Zellwanderung, ferner Zellteilung und Überleben von Zellen.

HIF-unabhängige Effekte: Inzwischen ist eine ganze Reihe anderer Effekte der VHL-Inaktivierung beschrieben, die unabhängig von HIF ist. Es gibt Auswirkungen auf den Zellteilungszyklus, die Apoptose (programmierter Zelltod) und auf die extrazelluläre Matrix.

### *Biomarker*

Markerproteine, die sich in Körperflüssigkeiten (z.B. Blut) nachweisen lassen, spielen grundsätzlich eine wichtige Rolle in der Früherkennung wie in der Beurteilung des

Behandlungserfolgs von Tumoren. Abgesehen von den Katecholaminen (Phäochromozytom) ist bei VHL wenig bekannt. Nach ausführlicher Literaturrecherche habe ich allerdings doch einiges gefunden, was ich in der Arbeit zusammenfasse.

### *Zielmoleküle für die medikamentöse Therapie*

Die klassische Chemotherapie benutzt Zellgifte, die für Tumorzellen etwas giftiger sind als für normale Zellen des Körpers. Schnell teilende Zellen wie Tumorzellen, Haare, Blutbildende Zellen und Darmwand werden dabei besonders stark getroffen. Medikamentöse Therapie über Zielmoleküle „Targeted Therapy“ macht sich hingegen die Kenntnisse der molekularen Wachstumsmechanismen der Tumoren zunutze. Dabei werden Moleküle, die für das Wachstum der jeweiligen Tumoren als entscheidend angesehen werden, gezielt mit Medikamenten blockiert. Dadurch entsteht eine andere Wirksamkeit gegen das Tumorzellwachstum und auch ein anderes Spektrum an Nebenwirkungen als durch die klassische Chemotherapie. Wir beschreiben alle wichtigen Studien zu diesem Thema. Zum Einsatz kommen unter anderem monoklonale Antikörper gegen VEGF, ein HIF-abhängiges Protein, das für Gefäßwachstum verantwortlich ist. Ferner Tyrosinkinaseinhibitoren, die Signalwege in Tumorzellen blockieren sowie eine Vielzahl anderer Moleküle. Eine Übersicht gibt die Abbildung 6 unserer Arbeit.

Wir hoffen, dass wir mit dieser Übersichtsarbeit das Verständnis der Grundlagen der Tumorentstehung bei VHL übersichtlicher machen können und die wichtigen Wissenslückendarstellen können. Entscheidende Fragen sind in meinen Augen die Klärung der Zusammenhänge der molekularen und der histologischen Ereignisse. Was verursacht den Übergang vom Zellnest zum Tumor? Das Wissen über VHL schreitet stetig voran. Es gibt noch viel zu tun. Aber es gibt eben auch schon erste wirksame Therapien über Zielmoleküle für einige VHL-Tumoren. Das macht Hoffnung.

# Tumore im Bereich der Hirnanhangsdrüse bei von Hippel – Lindau Patienten

von PD Dr. med. Eric Suero Molina, MBA ([eric.suero@ukmuenster.de](mailto:eric.suero@ukmuenster.de)),  
PD Dr. med. Markus Holling ([markus.holling@ukmuenster.de](mailto:markus.holling@ukmuenster.de)) und  
Univ.-Prof. Dr. med. Walter Stummer ([walter.stummer@ukmuenster.de](mailto:walter.stummer@ukmuenster.de));  
Klinik für Neurochirurgie, Universitätsklinikum Münster

Hämangioblastome sind gutartige Gefäßtumore des Zentralnervensystems. In seltenen Fällen finden sie sich im sogenannten supratentoriellen Raum - der Raum, in dem sich das Großhirn und die Hirnanhangsdrüse befinden<sup>1</sup>. Auch wenn die Mehrheit von Hämangioblastomen sporadisch, also ohne eine zugrundeliegende genetische Erkrankung, auftritt, entstehen 20 - 33% dieser Tumore im Rahmen des autosomal - dominant vererbten von Hippel-Lindau-(VHL)-Syndroms<sup>2-4</sup>. Unabhängig von der Ursache, also ob sporadisch oder im Rahmen eines VHL-Syndroms auftretend, zeigt sich bei allen Hämangioblastomen der gleiche feingewebliche Befund. Sie sind am häufigsten in der Netzhaut, dem Kleinhirn, dem Hirnstamm und dem Rückenmark lokalisiert<sup>5</sup>. Im seltenen Falle einer Lokalisation im supratentoriellen Raum, entsteht diese Tumorart meistens im Hypophysenstiel<sup>3,6</sup> (Abbildung 1).

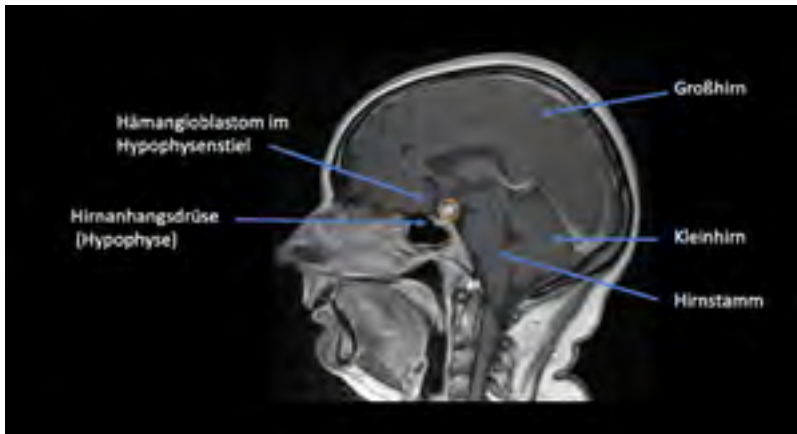


Abbildung 1 - Seitliche Darstellung einer MRT-Bildgebung nach Kontrastmittelgabe bei einer 33-jährigen Patientin mit bekanntem von Hippel-Lindau-Syndrom. Mit einem orangenen Kreis gekennzeichnet ist eine kleine kugelförmige Kontrastmittelaufnehmende Raumforderung, am ehesten einem Hämangioblastom im Hypophysenstiel entsprechend. In mehrjährigen Verlaufskontrollen zeigte sich die Raumforderung ohne Wachstumstendenz. Eine Therapie war bisher nicht notwendig.

In einer Veröffentlichung von Lonser et al. hatten in einem Kollektiv von 250 VHL-Patienten lediglich 8 (3%) ein Hämangioblastom im Hypophysenstiel<sup>3</sup>, während Wanebo et al. dies in einer Kohorte von 160 VHL-Patienten nur bei 3 (1,8%) beschrieben. Ein Übersichtsartikel aus dem Jahr 2018 stellte lediglich 26 VHL-Patienten mit Hämangioblastomen im Hypophysenstiel aus der Literatur zusammen<sup>4</sup>. Es handelt sich also um einen sehr seltenen Befund.

Differentialdiagnostisch kommen bei Raumforderungen im Bereich des Hypophysenstiels, im sog. suprasellären Raum, neben Hämangioblastomen u.a. Hypophysenadenome in Betracht. Hypophysenadenome sind häufige, gutartige Tumore der Hirnanhangsdrüse, die meist ohne eine hormonelle Aktivität einhergehen, vergleichbar mit den Hämangioblastomen. Eine Therapie bei hormoninaktiven Adenomen ist - gemäß einer aktuellen Leitlinie<sup>7</sup> - nur notwendig, wenn durch das Tumorwachstum umliegende Strukturen (u.a. Sehnerv, Hirnnerven, Gefäße) bedrängt werden und hierdurch Symptome entstehen.

Die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) steuert viele hormonelle Funktionen im Körper. Sie produziert Botenstoffe, die wiederum andere Hormondrüsen im Körper regeln. Dazu zählen zum Beispiel die Schilddrüse, die Nebenniere, die Eierstöcke und die Hoden. Ein hormoninaktiver Tumor kann dennoch hormonelle Funktionsstörungen (dann i.S. einer Unterfunktion der Hypophyse) verursachen, in dem die Hirnanhangsdrüse durch den Tumor verdrängt und damit die Durchblutung in dieser Region verringert wird.

Mögliche Symptome dieser gutartigen, hormoninaktiven Hypophysen-Tumore sind Sehstörungen, die bei direkter Kompression der Sehnerven oder der Sehnervenkreuzung (Chiasma opticum) entstehen können. Zusätzlich können durch Verdrängung von Augenmuskel-Hirnnerven Augenbewegungsstörungen auftreten. Weitere Symptome umfassen im Falle einer Hypophysenfunktionsstörung entstehende hormonelle Über- oder Unterfunktionen.

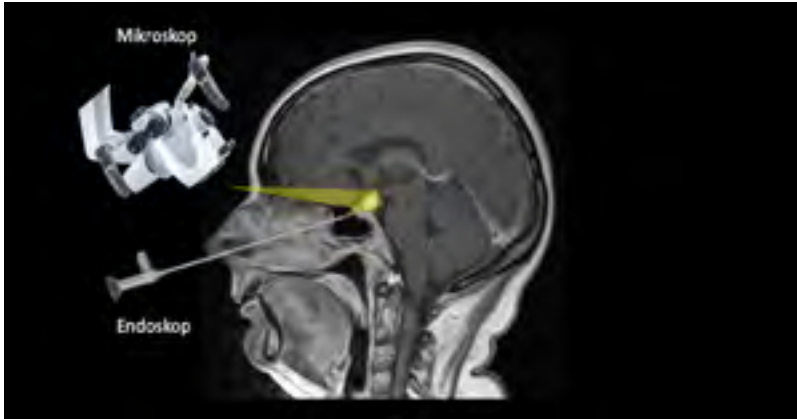
In seltenen Fällen kann als Komplikation großer Tumoren ein Nervenwasseraufstau vorhanden sein, der manchmal auch mit erhöhtem Hirndruck einhergeht.

Hämangioblastome des Hypophysenstiels müssen nicht unmittelbar therapiert werden. Erst wenn Symptome auftreten, wäre eine Therapie zu diskutieren. Ansonsten müssen solche Hämangioblastome regelmäßig im Rahmen der Kontrollen ausgemessen werden und es sollten, wie beim Hypophysenadenom, regelmäßige augenärztliche Kontrollen (Gesichtsfeld und Sehschärfe) sowie Untersuchungen der Hormone beim Endokrinologen erfolgen. Bei der Beurteilung der Hämangioblastome gelten viele der Regeln, die in den interdisziplinären Leitlinien<sup>7</sup> für die Behandlung von Hypophysenadenomen zusammengefasst wurden. Häufig können solche Hämangioblastome über Jahre hinweg im Rahmen der regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen beobachtet werden.

Zu den wichtigsten radiologischen Zeichen von Hämangioblastomen im Hypophysenstiel in der Kernspintomographie gehören eine kräftige Kontrastmittelaufnahme, und sogenannte „flow voids“ im Tumor, d.h. eine Signalauslöschung in bestimmten Sequenzen (z.B. T2-Wichtung), die durch den Blutfluss in Gefäßen erzeugt wird<sup>8</sup>.

Falls eine Therapie notwendig ist, bleibt die chirurgische Entfernung die erste Wahl. Diese Region lässt sich neuerdings gut mittels der Endoskopie über die Nase erreichen. Ein anderer Weg wäre über eine kleine Schädelöffnung. Der passende Zugang wird in Abhängigkeit von Lage und Ausdehnung des Tumors individuell ausgewählt (Abbildung 2).

Abbildung 2 – Darstellung der möglichen chirurgischen Zugangswege zur Hirnanhangsdrüse und zum suprasellären Raum, in dem sich der Hypophysenstiel befindet.



Durch die Nase bietet das Endoskop einen sicheren und minimal-invasiven Weg. Eine kleine Schädelöffnung mit dem Mikroskop bietet ebenfalls einen alternativen Weg zu dieser Region.

Eine primäre Bestrahlung oder eine unvollständige Entfernung des Tumors mit nachfolgender Bestrahlung, z.B. im Rahmen von stereotaktischer Radiochirurgie, konnte bisher keine ausreichende Tumorkontrolle erreichen und ging gehäuft mit dem Nachweis von Hypophysenfunktionsstörungen oder eines im Großhirn angesiedelten Hirnödems mit zeitlich nachfolgender Hirndruckerhöhung als Nebenwirkung einher<sup>9,10</sup>. In ähnlicher Weise haben bisher Medikamente, wie z.B. Interferon-alpha, Thalidomide oder Angiogenesehemmer (VEGF-Rezeptor-Inhibitor), keine ausreichende Therapiewirkung gezeigt<sup>11</sup>, sodass die chirurgische Therapie überlegen bleibt. Hierbei sollte stets die komplette Tumorentfernung angestrebt werden.

Aufgrund der anatomischen Lagebeziehung zu den umliegenden Strukturen und der guten Durchblutung von Hämangioblastomen kann dies jedoch eine operative Herausforderung darstellen und muss mit äußerster Vorsicht chirurgisch behandelt werden. Deshalb empfiehlt sich die Therapie in einem Zentrum mit ausreichender Expertise.

Aus unserer Sicht ist ein interdisziplinäres Team aus Neurochirurgie, Endokrinologie, Augenheilkunde und Radiologie die Grundvoraussetzung für ein optimales fachübergreifendes Management von Hämangioblastomen im suprasellären Raum bei VHL-Patienten.

## Referenzen

- 1 Vortmeyer AO, Gnarr JR, Emmert-Buck MR, et al. von Hippel-Lindau gene deletion detected in the stromal cell component of a cerebellar hemangioblastoma associated with von Hippel-Lindau disease. *Hum Pathol.* 1997;28(5):540-543.
- 2 Browne TR, Adams RD, Roberson GH. Hemangioblastoma of the spinal cord. Review and report of five cases. *Arch Neurol.* 1976;33(6):435-441.
- 3 Lonser RR, Butman JA, Kiringoda R, Song D, Oldfield EH. Pituitary stalk hemangioblastomas in von Hippel-Lindau disease. *J Neurosurg.* 2009;110(2):350-353.
- 4 Alshafai N, Maduri R, Shail M, Chirchiglia D, Meyronet D, Signorelli F. Surgical approach for suprasellar hemangioblastomas preserving the pituitary stalk: Review of the literature and report of a further case. *Clin Neurol Neurosurg.* 2018;168:147-152.
- 5 Lonser RR, Glenn GM, Walther M, et al. von Hippel-Lindau disease. *Lancet.* 2003;361(9374):2059-2067.
- 6 Peyre M, David P, Van Effenterre R, et al. Natural history of supratentorial hemangioblastomas in von Hippel-Lindau disease. *Neurosurgery.* 2010;67(3):577-587; discussion 587.
- 7 Leitlinie Diagnostik und Therapie klinisch hormoninaktiver Hypophysentumoren. [https://www.endokrinologie.net/files/download/089-002l\\_S2k\\_Diagnostik-Therapie-hormonaktiver-Hypophysenadenome\\_2020-02.pdf](https://www.endokrinologie.net/files/download/089-002l_S2k_Diagnostik-Therapie-hormonaktiver-Hypophysenadenome_2020-02.pdf).
- 8 Rumboldt Z, Gnjidic Z, Talan-Hranilovic J, Vrkljan M. Intracellular hemangioblastoma: characteristic prominent vessels on MR imaging. *AJR Am J Roentgenol.* 2003;180(5):1480-1481.
- 9 Niemela M, Lim YJ, Soderman M, Jaaskelainen J, Lindquist C. Gamma knife radiosurgery in 11 hemangioblastomas. *J Neurosurg.* 1996;85(4):591-596.
- 10 Wasenko JJ, Rodziewicz GS. Suprasellar hemangioblastoma in Von Hippel-Lindau disease: a case report. *Clin Imaging.* 2003;27(1):18-22.
- 11 Lee KM, Kim EJ, Choi WS, Kim TS. Pituitary stalk hemangioblastoma in a von hippel-lindau patient : clinical course follow-up over a 20-year period. *J Korean Neurosurg Soc.* 2013;53(5):297-299.



# Schlaglichter auf 20 Jahre VHL-Verein (2)

von Gerhard Alsmeier und Dagmar Rath

2019 hat der VHL-Verein sein 20-jähriges Bestehen gefeiert, weshalb wir schon im letzten Rundbrief ein paar Schlaglichter auf die vergangenen Jahre geworfen haben. Wir haben erzählt, warum wir uns damals entschlossen haben, eine Selbsthilfeorganisation zu gründen. Weiter haben wir dargelegt, warum in unseren Augen der Erfahrungs- und Informationsaustausch die beiden tragenden Säulen der Vereinsarbeit sind und wie wir diese mit Leben erfüllt haben.

Im heutigen Teil schließlich geht es um die innere und äußere Entwicklung des Vereins.

## Vereinsmitglieder

Der Verein ist jährlich gewachsen. Anfänglich natürlich sehr schnell, mittlerweile brauchen wir 8 - 9 Jahre, um weitere 100 Mitglieder aufzunehmen. Wir sind mit 47 Gründungsmitgliedern gestartet, zur Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung 2019 hatten wir 321 Mitglieder. Diese Zahl entspricht aber nicht der eigentlichen Reichweite des Vereins, da häufig nur ein Familienmitglied auch Mitglied unseres Vereins ist, die weiteren Angehörigen, die teilweise auch von VHL betroffen sind, werden über das eine Vereinsmitglied mit erreicht. Wenn man dann die geschätzte Zahl von 2500 Betroffenen in Deutschland zum Vergleich nimmt, dann sind wir nicht schlecht aufgestellt – wir haben aber auch durchaus auch noch ein wenig Luft nach oben.

Mitgliederentwicklung	
Jahr	Mitgliederanzahl
1999	47
2004	204
2009	259
2014	283
2019	321

## *Finanzen*

In den letzten 20 Jahren haben wir fast eine halbe Million Euro eingenommen und auch wieder ausgegeben.

Unsere Einnahmen bestehen zu über 50% aus Fördergeldern der Krankenkassen, mit rund 20 % sind Mitgliedsbeiträge und Spenden in etwa gleich hoch und stellen unser zweites Einnahme - Standbein dar.

Bei den Ausgaben sind die Kosten für unsere Veranstaltungen und die Forschung mit jeweils ca. 25 % am höchsten, gefolgt werden sie von den Ausgaben für unsere Publikationen und die Vereinsführung.

## *Forschungsförderung*

Die meisten Selbsthilfeorganisationen für eine Seltene Erkrankung haben als eines ihrer Vereinsziele die „Unterstützung der Forschung“ in ihre Satzung aufgenommen – so auch wir. Wir versuchen, diesem Ziel auf verschiedene Weisen gerecht zu werden:

- Hervorzuheben ist die Entscheidung der Mitgliederversammlung im Jahr 2006, die Etablierung einer Klinik - und Forscherunabhängigen Biomaterialbank auf den Weg zu bringen. 2012 ist sie dann gestartet und 2014 wurde ein erstes Projekt verwirklicht. 2018 ist dann das VHL - Register in seiner jetzigen Form an den Start gegangen, eine erste Veröffentlichung der dort erfassten Daten war im ersten Rundbrief 2019 abgedruckt, eine zweite findet sich in diesem Rundbrief.
- Wir haben verschiedene VHL-Forschungsprojekte finanziell unterstützt und für andere haben Vereinsmitglieder ihr Blut zur Verfügung gestellt.
- Seit 2002 ermöglichen wir regelmäßig Medizinern, Wissenschaftlern und Patientenvertretern die Teilnahme an den Internationalen VHL-Symposien durch eine finanzielle Förderung.

## Leitsätze

Schon zu Beginn unserer Vereinstätigkeit haben wir drei Leitsätze entwickelt, die VHL kurz und knapp charakterisieren sollen. Wir haben sie jeder unserer Veranstaltungen vorangestellt, insbesondere um Neu - Betroffenen die Sorge zu nehmen, dass all die verschiedenen Schicksale, auf die sie während der Veranstaltung treffen, sie so nicht zwangsläufig auch betreffen werden. Sie lauteten:

- Viele gravierende gesundheitliche Probleme können vor der Diagnose VHL auftreten.
- Durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen können auftretende Tumore frühzeitig entdeckt werden.
- Die Schwere der Erkrankung und die betroffenen Organe können ganz unterschiedlich sein.

Über die Jahre hinweg haben wir leider lernen müssen, dass diese Leitsätze in ihrer Gesamtheit - insbesondere der erste - so VHL nicht richtig abbilden. Daher haben wir 2009 unsere Leitsätze angepasst:

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

An die Richtigkeit dieser Sätze glauben wir noch immer und stellen sie noch immer jeder Veranstaltung voran. Seit der ersten Ausgabe des Rundbriefs 2020 finden sie sich auch als fester Bestandteil am Ende jeder Ausgabe.

## *Mitgliedschaft in Dachverbänden*

Die Mitgliedschaft in den Dachverbänden ACHSE, Eurordis und VHL Europa ist für eine so kleine Selbsthilfeorganisation wie wir sie sind von großer Bedeutung. Sie vertreten unsere Interessen z.B. auf politischer Ebene und informieren uns über aktuelle Entwicklungen.

## *Fazit*

1999 sind wir mit viel Motivation und großen Ambitionen in das Projekt „VHL-Verein“ gestartet. Und wenn wir jetzt nach 20 Jahren auf das Erreichte zurückschauen, dann können wir im Großen und Ganzen sehr stolz sein. Und wenn wir in die Zukunft blicken, dann tun wir das voll Zuversicht. Der 2018 durchgeführte große Wechsel im Vereinsvorstand hat ohne große Probleme funktioniert, das neue Team hat sich gut zusammengefunden und uns steht ein toller Wissenschaftlicher Beirat zur Seite!

# Aktuelles aus dem Verein

## *Neuer VHL-Infolyer online*

Wir haben unseren alten VHL-Infolyer überarbeitet. Das war aus verschiedenen Gründen erforderlich gewesen:

- Er hatte noch unser altes Logo
- Gerhard Alsmeyer war noch immer als Ansprechpartner angegeben
- Der Mitgliedsantrag zum Abtrennen entsprach nicht mehr dem Datenschutz.

Und weil wir gerade dabei waren, haben wir auch gleich ein paar kleinere inhaltliche Anpassungen vorgenommen. Der neue Flyer ist unter dem Link abrufbar. Wer möchte, kann sich auch gerne beim Vorstand ein Exemplar in Druckform bestellen.

## *Änderung der Geschäftsordnung des Vorstands*

Der Vorstand hat am 06. April 2020 im Rahmen seiner monatlichen Telefonkonferenz beschlossen, seine Geschäftsordnung zu ändern.

Sie wurde um einen weiteren Abschnitt mit der Bezeichnung „Anfragen zur Forschungsförderung“ ergänzt. Ein Vorgehen in diesem Aufgabenbereich war vorher nicht festgelegt, da der neue Vorstand bislang noch nicht mit einer Anfrage zur Forschungsförderung konfrontiert war. Das hatte sich Anfang des Jahres geändert (s. März-Rundbrief), so dass nunmehr ein einheitliches Vorgehen in der Zukunft gewährleistet ist.

Interessierte können gerne beim Vorstand ein Exemplar der neuen Ordnung erhalten.

## Vorstandssitzung 2020

Am 21. März 2020 sollte in Frankfurt im Flemings Express Hotel die diesjährige ordentliche Vorstandssitzung stattfinden. Angesichts der zu diesem Zeitpunkt geltenden Ausgangsbeschränkungen war die Durchführung vor Ort nicht möglich, so dass wir stattdessen eine verkürzte Sitzung in Form einer Telefonkonferenz durchgeführt haben. Dagmar Rath, als Vorsitzende des Vereins, leitete die Sitzung und stellte die Beschlussfähigkeit fest. Gemäß der von ihr aufgestellten, verkürzten Tagesordnung wurden die einzelnen Tagesordnungspunkte beraten und zur Abstimmung gebracht. Den Schwerpunkt bildete die Neukonzeption unserer Homepage. Die Sitzung begann um 10 Uhr und endete gegen 15 Uhr. Es wurde vereinbart, am 25./26. September eine weitere ordentliche Vorstandssitzung im Flemings Express Hotel in Frankfurt durchzuführen.

### *Termine 2020*

#### **25./26. September:**

Vorstandssitzung, Frankfurt

#### **10. Oktober:**

Digitale Mitgliederversammlung

#### **29. – 31. Oktober:**

14. Internationales VHL-Symposium (virtuell)

#### **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

Stellv. Vorsitzender Martin Herker

*insbesondere zust. für die Mitgliederverwaltung*

Bischof-Engilmar-Str. 5 • 84347 Pfarrkirchen

Telefon: 08561 9888867

Email: 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

Schriftführerin Angela Eilers

*insbesondere zust. für die Mitgliederbetreuung*

Friedhofstr. 2 • 31787 Hameln

Telefon: 0176 95639106

Email: a.eilers@hippel-lindau.de

Beisitzerin Jenny Golz

*insbesondere zust. für die Homepage*

Email: j.golz@hippel-lindau.de

Beisitzerin Melanie Günther

*insbesondere zust. für die jungen Erwachsenen*

Email: m.guenther@hippel-lindau.de

Beisitzer Hermann Ruppel

*insbesondere zust. für die sozialen Medien*

Email: h.ruppel@hippel-lindau.de

# Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates

Prof. Dr. Hiltrud Brauch

*Dr. Margarete Fischer-Bosch*

*Institut für Klinische Pharmakologie*

Auerbachstraße 112 • D-70376 Stuttgart

Telefon: 0711 81013705 • Fax: 0711 859295

Email: hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Prof. Dr. H. Jochen Decker

*Humangenetik Freiburg*

Heinrich-von-Stephan-Straße 5 • D-79100 Freiburg

Telefon: 0761 8964540

Email: JDecker@humangenetik-freiburg.de

Prof. Dr. Sven Gläser

*Praxis für Neurochirurgie*

*Dr. Bani und Kollegen*

Virchowstr. 10 • 78224 Singen(Hohentwiel)

Telefon: 07731 822680

Fax: 07731 8226822

Email: 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

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



# 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.

Wir sind Mitglied bei:

