



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



VHL-RUNDBRIEF

Dezember 2021 | Heft 3 | Jahrgang 22

Verantwortlich für den Verein:

Dagmar Rath
Louisa Merscher

Layout & Druck:

schwarz auf weiss Druck GmbH, Freiburg
www.schwarztaufweiss.de

Titelbild:

Adobe Stock - Rawpixel

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	4
In eigener Sache	5
Treffen im Frühjahr.....	7
Stimmungsbericht der online Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung 2021.....	9
Vorstellung der beiden neuen Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats	11
VHL-Landkarte.....	14
Unser Instagram-Account	15
Belzutifan – eine neue Wirkstoffklasse der Tumorthapie	16
Studie mit Zellen aus dem Urin am Universitätsklinikum Erlangen	18
Pizza- und Weinverkauf für die VHL Forschung.....	19
VHL Charity Bowling war ein voller Erfolg	19
Das Lebenshaus – Patiententage am 5. und 6. November 2021	20
Informationen von der BAG Selbsthilfe.....	23
Ab sofort sind auch Videos und Podcasts in der Selbsthilfe-App www.selbsthilfe.app der BAG SELBSTHILFE abrufbar	23
Teilnahme am Social Media Vernetzungstreffen.....	24
Lunchtalk „Was hab´ ich?“ am 7. Dezember	26
Aktuelles aus dem Verein.....	27
Unsere Homepage – wann platzt die Knospe?	27
Für Anrufer kostenfreie Rufnummer zum Vorstand: 0800/22 8 12 00	28
Mitgliedsbeiträge 2022	29
Spendenbescheinigungen 2021	29
Nächste Termine	30
Weihnachtsgruß	31

IN KÜRZE VORWEG

Liebe Leserin, lieber Leser,

„auch wenn ich mir das im letzten Jahr um diese Zeit nicht habe vorstellen können, so macht Corona selbst vor diesem Rundbrief wieder nicht Halt.“ Mit diesen Worten habe ich schon im Juli „In Kürze vorweg“ begonnen. Und wenn ich momentan auf das Jahr 2021 zurückblicke, dann trifft das ziemlich genau meine Frustration. Von dem Optimismus, den ich 2020 um diese Zeit noch hatte, dass wir im Laufe des Jahres 2021 zu einer Normalität zurückkehren würden, auch wenn diese sicherlich nicht die gleiche sein würde wie vor Corona, so sind wir von diesem Zustand weiter entfernt, als ich mir habe im vergangenen Jahr vorstellen können und wollen. Dennoch will ich mich für das kommende Jahr nicht entmutigen lassen, weshalb wir im Frühjahr neben einer digitalen Veranstaltung auch wieder Regionale Treffen in Präsenz geplant haben. Und auch für unsere Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung im Herbst haben wir alles in die Wege geleitet, damit sie als Präsenzveranstaltung stattfinden kann.

Nun aber noch einmal zurück ins Jahr 2021, denn es hat viel für VHL-Betroffene und unseren Verein bereit gehalten:

- Wir haben mit Essen und Berlin zwei langjährige VHL-Standorte verloren, konnten aber dafür ein neues VHL-Zentrum in Rostock etablieren.
- Wir haben mit den Profs. Mahnken und Grünwald zwei engagierte Mediziner und tolle Menschen für unseren Wissenschaftlichen Beirat gewinnen können und haben dafür leider Angela Eilers und Jenny Golz als Vorstandsmitglieder verloren sowie Gerhard Alsmeyer als unseren Besonderen Vertreter für die VHL-Forschung.
- Und das bislang letzte Highlight des Jahres: In den USA wurde das Medikament Belzutifan zugelassen – die erste Substanz einer neuen Medikamentenklasse, die in den Sauerstoffhaushalt der Zelle ein-

greift und damit einen ersten ernsthaften Hoffnungsschimmer für eine medikamentöse Behandlung von VHL-Betroffenen darstellt.

Und mit diesen gemischten Gefühlen verbleibe ich mit den besten Wünschen für ganz wundervolle Weihnachtstage und einen guten Start in ein gutes und vor allem gesundes Jahr 2022,

*Ihre und Eure
Dagmar Rath*

IN EIGENER SACHE

Zunächst einmal möchte ich mich für das entgegen gebrachte Vertrauen und das einstimmige Votum zu meiner Wiederwahl als Schatzmeisterin für die nächsten 3 Jahre bedanken.

Seit dem Jahr 2002 bin ich für unsere Selbsthilfegruppe als Schatzmeisterin tätig. Dieses Amt mit all seinen vielfältigen Herausforderungen hat mir immer viel Spaß gemacht.

Ich habe mich, nachdem ich fast ein Drittel meines Lebens als Schatzmeisterin für unsere Selbsthilfegruppe tätig bin, nun dazu entschieden, dieses Amt ab der nächsten Wahlperiode an die jüngere Generation weiterzugeben.

Auch die Vorstandsarbeit lebt von Veränderungen, von Anpassungen – daher ist es in der kommenden Amtsperiode, also in 3 Jahren, an der Zeit, einen Generationswechsel im Amt des Schatzmeisters/der Schatzmeisterin vorzunehmen.

3 Jahre hört sich noch sehr weit entfernt an. Aber dieses Amt beinhaltet eine Vielzahl von Aufgaben. Einige davon sind monatliche Routineaufgaben, andere wiederum fallen nur alle 3 Jahre an. Um einen nahtlosen Übergang zu gewährleisten, möchte ich mich schon heute an Mitglieder wenden, die gerne mit Zahlen arbeiten und sich vorstellen

können, mir die nächsten 3 Jahre zur Hand zu gehen, um danach das Amt des Schatzmeisters/der Schatzmeisterin zu übernehmen.

A propos Veränderungen: Gerade sind die oben angesprochenen Veränderungen aktuell geworden. Unsere beiden Beisitzerinnen haben sich nicht mehr zur Wiederwahl gestellt, so dass sich für zwei interessierte Mitglieder die Gelegenheit zur Mitarbeit im Vorstand bietet. Nur, wenn die Vorstandsarbeit auf vielen Schultern verteilt bleibt, können wir weiterhin unsere vielseitigen Aufgaben erfolgreich bewältigen und somit auch unsere Ziele erreichen.

In den letzten 20 Jahren hat sich für die VHL-Betroffenen Vieles verbessert. Vom Austausch untereinander bis hin zur Etablierung weiterer VHL-Zentren. Die meisten Betroffenen werden mir hier zustimmen. Diese Verbesserungen sind auf das Engagement vieler unserer Mitglieder, aber natürlich auch auf den kontinuierlichen Einsatz der Vorstandsmitglieder zurückzuführen.

Ein Zitat des Schweizer Lebenskünstlers Alfred Selacher besagt: „Großes entsteht im Kleinen“. Dieses Zitat lässt sich auf uns übertragen, denn es zeigt, dass viele Einzelne mit ihren kleinen Beiträgen am Ende Großartiges erreichen können.

Wer sich also vorstellen kann, den Vorstand künftig zu unterstützen, der möge sich bitte an ein Vorstandsmitglied wenden. Einem ersten „Reinschnuppern“ in die Vorstandsarbeit steht dann nichts im Wege.

Frauke Riedesel

TREFFEN IM FRÜHJAHR 2022

Nachdem wir im vergangenen Jahr ganz auf Präsenzveranstaltungen verzichtet und ausschließlich digitale Treffen angeboten haben, wollen wir im Frühjahr 2022 auf einen Mix beider Veranstaltungsarten setzen:

Digitales Treffen am Samstag, den 5. März 2022 von 10 – 12 Uhr

Offene Runde des Vorstands: Her mit Euren Fragen und Themen! Der gesamte Vorstand wird bei diesem Online-Meeting vertreten sein und ist offen gegenüber Euren Fragen oder Vorschlägen. Schreibt die für Euch wichtigen Themen oder Fragen einfach in der Anmelde-Mail und wir bereiten uns bestmöglich darauf vor.

Fragen und Anmeldungen bis zum 02.03.2022 an:
d.rath@hippel-lindau.de

Regionales Treffen in Stuttgart am Samstag, den 2. April 2022 von 10.30 – ca. 14 Uhr

Wir treffen uns wieder in Räumlichkeiten des Robert-Bosch-Krankenhauses. Im Vordergrund dieses Treffens steht neben dem Erfahrungsaustausch ein Vortrag aus dem komplementärmedizinischen Bereich. Ein gemeinsames Mittagessen wird organisiert.

Fragen und Anmeldungen bis zum 27.03.2022 an:
d.rath@hippel-lindau.de

Regionales Treffen in München am Samstag, den 30. April 2022 von 11.30 – ca. 14 Uhr

Wir treffen uns zu einem gemeinsamen Mittagessen in einem Münchner Wirtshaus. Ein Raum ist noch nicht reserviert: also her mit Euren Vorschlägen!

Fragen und Anmeldungen bis zum 24.04.2022 an:
d.rath@hippel-lindau.de

Regionales Treffen in Erlangen am Samstag, den 14. Mai 2022 von 10.30 – ca. 14 Uhr

In diesem Jahr zum ersten Mal treffen wir uns in Erlangen, in Räumlichkeiten des dortigen Universitätsklinikums. Im Vordergrund dieses Treffens steht neben dem Erfahrungsaustausch die Vorstellung der Studie der

Klinik für Nierenkrankheiten zur Erforschung der Nierentumorentstehung bei VHL-Betroffenen, über die wir auch weiter hinten im Rundbrief berichten. Ein gemeinsames Mittagessen wird organisiert. Fragen und Anmeldungen bis zum 08.05.2022 an: d.rath@hippel-lindau.de

Regionales Treffen in Freiburg am Samstag, den 02. Juli 2022 von 11:30 – ca. 14 Uhr

Hier wird sich ebenfalls zum gemeinsamen Mittagessen getroffen. Je nach Gruppengröße wird ein Nebenraum reserviert, in dem man sich ungestört miteinander austauschen kann und neueste Informationen aus dem Verein bekommt!

Fragen und Anmeldungen bis zum 26.06.2022 an: l.merscher@hippel-lindau.de

Regionales Treffen in Essen

Auch in Essen wird im ersten Halbjahr 2022 ein regionales Treffen stattfinden. Das genaue Datum folgt im nächsten Rundbrief und wird auf der Homepage veröffentlicht.

Fragen und Anmeldungen an: d.rath@hippel-lindau.de

STIMMUNGSBERICHT DER ONLINE-MITGLIEDERVERSAMMLUNG 2021

von Britta Zeiß

Besondere Situationen erfordern besondere Maßnahmen. Daher hat die Mitgliederversammlung, wie auch im letzten Jahr, online stattgefunden. Die meisten Mitglieder waren wahrscheinlich schon letztes Jahr dabei und wussten „wie der Hase läuft“. Bis zu 45 Teilnehmer konnte ich gleichzeitig zählen, wobei davon wohl auch ein paar doppelt angemeldet waren. Dennoch lief es sehr diszipliniert ab. Die Mikrofone waren (bis auf den Redner) stumm geschaltet und die meisten Kameras waren ebenfalls ausgeschaltet. Dadurch wurde eine sehr gute Verbindung hergestellt.

Auch dieses Jahr kam es wieder zu einem kleinen technischen Problem, was jedoch schnell gelöst werden konnte.

Die Abstimmung zu den Entlastungen und Neuwahlen des Vorstands erfolgte wieder über den Chat, was sehr gut funktionierte.



Vor der Abstimmung wurde berichtet, was der Verein im vergangenen Jahr getan hat und im kommenden Jahr plant. Besonders schön finde ich, dass der Verein nun auf Instagram vertreten ist und dort Neuigkeiten zum Verein vorgestellt werden. Auch wie die neue Homepage aussehen soll, ist mir im Gedächtnis geblieben und ich freue mich auf den neuen Internetauftritt.

Sehr gut hatte mir gefallen, dass es dieses Jahr nach der Mitgliederversammlung insgesamt 3 Vorträge von verschiedenen Ärzten gab. Das hatte wieder einen kleinen Ablauf wie bei einem „Live-Event“ geboten. Prof. Dr. Stummer und Dr. Holling der Uniklinik Münster haben über ihre aktuellen Projekte der Uniklinik Münster (Stichworte „850k“ und „Bionano“) berichtet. Informativ war auch der Vortrag von Prof. Dr. Lommatzsch, der über Angiome im Auge und deren Behandlung gesprochen hat. Zum Abschluss gab es noch einen interessanten Bericht von Dr. Bräuning über die postoperative Physiotherapie und ihre Auswirkungen/Erfolge.

Während der gesamten Veranstaltung wurde der Chat kontinuierlich beobachtet, ob Fragen entstehen. Diese wurden nach dem jeweiligen Vortrag von einem Vorstandsmitglied vorgetragen und danach von der jeweils angesprochenen Person beantwortet.

Obwohl das persönliche Gespräch in den Pausen gefehlt hat, hatte man trotzdem die Möglichkeit zu zweit privat zu schreiben. Alles in allem fand ich es sehr gut, dass die MV wieder online stattgefunden hat.

VORSTELLUNG DER BEIDEN NEUEN MITGLIEDER DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATS

Das seit 2019 an der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Freiburg laufende Forschungsprojekt dient der besseren Früherkennung von retinalen Hämangioblastomen bei Patienten mit von der von Hippel-Lindau (VHL)-Krankheit. Hierbei zielt ein Arm des Projektes darauf ab, zu prüfen, ob Träger spezieller Mutationstypen des VHL-Gens ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung retinaler Hämangioblastome tragen und damit von einem engmaschigeren Kontrollintervall im Rahmen der Mitgliederversammlung haben wir zwei neue Mitglieder in den Wissenschaftlichen Beirat unseres Vereins gewählt. Der Wissenschaftliche Beirat besteht aus Menschen, die nicht nur über VHL-Expertise verfügen, sondern auch über ein überdurchschnittliches Interesse an uns Betroffenen. Für unseren Verein ist der Wissenschaftliche Beirat ein außerordentlich wichtiges Gremium, denn seine Mitglieder beraten uns in allen VHL-relevanten Belangen und arbeiten zusammen mit dem Vorstand an der strategischen Ausrichtung des Vereins. Wir freuen uns sehr darüber, dass wir Herrn Prof. Dr. Andreas H. Mahnken und Herrn Prof. Dr. Viktor Grünwald für eine Mitarbeit gewinnen konnten!

Herr Prof. Dr. Andreas H. Mahnken hat seit 2012 den Lehrstuhl für Radiologie an der Philipps Universität Marburg inne und ist Direktor der Klinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie am Universitätsklinikum Marburg.

Herr Prof. Dr. Viktor Grünwald ist am Universitätsklinikum Essen Professor für Interdisziplinäre Urogenitale (GU) Onkologie mit dem Schwerpunkt Medizinische Onkologie. Seine Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen uroonkologischer Tumoren, Weichteilsarkome und Kopf-Hals-Krebs mit einem speziellen Schwerpunkt auf der akademischen Arzneimittelentwicklung und der Erforschung von Immuntherapien.



Prof. Dr. Andreas H. Mahnken Prof. Dr. Viktor Grünwald

Um noch ein bisschen mehr über die beiden zu erfahren, haben sie uns zwei Fragen zu ihrem Lebenslauf und ihrer Motivation beantwortet:

Herr Prof. Mahnken, wollen Sie uns kurz erzählen, wie Ihr bisheriger medizinischer Weg verlaufen ist?

Prof. Mahnken: Nach Abschluss meines Medizinstudiums an der Universität Bonn im Jahr 1997 war ich zunächst als Assistenzarzt in der Chirurgie und Urologie tätig, bevor ich meine Ausbildung zum Facharzt für Radiologie am Universitätsklinikum Aachen absolvierte. Nach erfolgreicher Facharztprüfung im Jahr 2003 habilitierte ich mich im Jahr 2004 für das Fach Radiologie und wurde im Jahr 2008 zum außerplanmäßigen Professor für Radiologie ernannt. Weiterhin graduierte ich 2006 mit einem MBA im Bereich „Healthcare Management“ und 2010 mit einem Master in „Medical Education“. Mein klinischer Fokus liegt im Bereich der interventionellen Therapie mit einem besonderen Fokus auf der Diagnostik und Therapie onkologischer Erkrankungen.

Und wie war das bei Ihnen, Herr Prof. Grünwald?

Prof. Grünwald: Ich habe im Jahr 1998 mein Studium an der Medizinischen Hochschule Hannover abgeschlossen, danach wurde ich an derselben Einrichtung zum Privatdozenten und anschließend zum Professor für Hämatologie und Onkologie berufen. Seit 2018 bin ich

Inhaber einer Professur für interdisziplinäre Uroonkologie. Ich bin Mitglied des wissenschaftlichen Beirats für eine Reihe von nationalen und internationalen Symposien und Kongressen und habe verschiedene Arbeitsgruppen in wissenschaftlichen Organisationen geleitet. Darüber hinaus bin ich Teil des Vorstands der Arbeitsgemeinschaft Interistische Onkologie (AIO).

Warum wollen Sie sich im Wissenschaftlichen Beirat unseres Vereins engagieren?

Prof. Mahnken: Die VHL-Erkrankung liegt mir besonders am Herzen, denn als seltene Erkrankung („orphan disease“) erfordert es besonderes Engagement seitens der Medizin, um Betroffenen mit derartigen Erkrankungen eine optimale Betreuung zukommen zu lassen. Mit dem besonders komplexen und diagnostisch als auch therapeutisch herausforderndem VHL-Komplex befasste ich mich seit mehr als 15 Jahren. Durch ein Engagement im wissenschaftlichen Beirat möchte ich dazu beitragen, die medizinische Versorgung der VHL Erkrankung in Deutschland weiter zu verbessern.

Prof. Grünwald: Meine spezielle Expertise betrifft die Behandlung von Urogenitalen Tumoren, mit einem besonderen Fokus auf Nierenzellkarzinomen. Mit der aktuellen Entwicklung der medikamentösen Therapie konnten wir in den letzten 2 Dekaden einen großen Schritt tun und die Prognose unserer Patient:innen nachhaltig verbessern. Die Tumorbehandlung ist insgesamt stark durch die Bedürfnisse von Patient:innen mit dem charakteristischen Erkrankungsalter in der 6. und 7. Lebensdekade geprägt. Jüngere Patient:innen haben meist eine andere Lebenssituation und sind häufiger mit Krebsprädispositionssyndromen assoziiert. Meine Motivation ist die Verbesserung der Behandlungsrealität für Patient:innen mit diesen seltenen Erkrankungen. Die Verbesserung der Sichtbarkeit der VHL-Erkrankung und deren spezifische Handlungs-/Therapieempfehlungen sind mein erklärtes Ziel.

VHL LANDKARTE

Liebe Vereinsmitglieder,

wir möchte Euch auf eine Umfrage von Seiten des VHL-Vorstands aufmerksam machen und um Eure Unterstützung bitten. Mit Hilfe Eurer Angaben soll eine VHL-Landkarte entstehen aus der hervorgeht, wo im Bundesgebiet unsere Vereinsmitglieder ihre Screenings / Operationen / Behandlungen durchführen lassen und auch außerhalb der VHL-Zentren verlässliche VHL- Spezialisten zu finden sind. Zu diesem Zweck wurde ein Online-Fragebogen entwickelt. Wir bitten um eine rege Teilnahme!!

Die Ergebnisse veröffentlichen wir im nächsten Rundbrief und auf unserer Homepage.

Hier geht's direkt zur Umfrage:

<https://www.umfrageonline.com/s/wyvxe9k>

Leser des gedruckten Rundbriefs können die Web-Adresse in ihrem Browser eingeben.

*Vielen Dank für Eure Unterstützung
und Eure Beteiligung!
Euer Vorstand*



UNSER INSTAGRAM-ACCOUNT

von Birte Schulze



Mit rund einer Milliarde aktiver Nutzer*innen gehört Instagram aktuell zu den wohl einflussreichsten sozialen Plattformen weltweit. Dort ist fast alles vertreten: Privatpersonen, Influencer*innen, Firmen und sogar Haustiere haben eigene Profile – warum dann nicht auch wir, der Verein VHL? Andere Länder machen bereits vor, dass man als Verein auch dieses Medium nutzen kann, um diverse Ziele zu erreichen: sei es Spenden zu sammeln, den Bekanntheitsgrad der Erkrankung zu steigern oder dort eine Community aufzubauen.

So ist also im Sommer 2021 die Idee dazu entstanden, die Onlinepräsenz des Vereins zu verstärken. Kurzerhand habe ich Kontakt zu Louisa Mercher aufgenommen, um abzuklären, auf welche Art und Weise und in welchem Maße ein Instagram-Auftritt umgesetzt werden könnte. Gemeinsam haben wir eine grobe Richtlinie und einen Fahrplan erarbeitet, mit dem der Vereinsvorstand glücklicherweise direkt einverstanden war. Auch das Erscheinungsbild gefiel auf Anhieb, da es sich dem neuen optischen Auftritt des Vereins der neuen Website gut anpasst. Somit wurde



aus der Idee ein konkret geplantes Vorhaben, welches dann auch zügig umgesetzt wurde: im September fiel der Startschuss für unseren Instagram-Account. Unter [@vhl_germany](#) sind wir dort nun erreichbar.

Im Vordergrund steht hier ein lockeres Auftreten gegenüber einer jüngeren Zielgruppe und Menschen, die möglicherweise über dieses Medium zum ersten Mal mit VHL in Kontakt kommen. Es soll allgemein über VHL aufgeklärt werden und mögliche Ängste genommen werden, sei es bei Betroffenen, Angehörigen oder Nicht-Betroffenen. Hauptsächlich werden Inhalte aus dem Rundbrief oder Neuigkeiten des Vereins geteilt, auch Spendenaufrufe oder Informationen zu Spendenveranstaltungen werden über diesen Kanal gestreut. Zudem wird es zahlreiche kurzgefasste Fakten über das Krankheitsbild, die VHL-Zentren oder Forschungsvorhaben geben. Durch den Zusammenschluss von Instagram und Facebook können nun auch zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen werden und ganz einfach Inhalte auf beiden Medien gleichzeitig geteilt werden, was eine noch größere Menge an Menschen online erreichen kann. Auch persönlichere Themen sind ein großer Wunsch bei der Inhaltsplanung – wenn du also deine Geschichte mit der Welt teilen möchtest, melde dich gern und hilf anderen dabei, Mut zu machen und laut zu werden! [#vhlawareness](#)

BELZUTIFAN – EINE NEUE WIRKSTOFFKLASSE IN DER TUMORTHERAPIE

*von Prof. Dr. Viktor Grünwald,
Universitätsklinikum Essen*

Für die VHL-assoziierten Tumoren existierte bisher keine spezifische medikamentöse Behandlung. Die Basis zur medikamentösen Therapie bei der von Hippel-Lindau Erkrankung ist die Inaktivierung von HIF durch das von Hippel-Lindau Protein (pVHL). Die Hypoxie-induzierte-Faktoren (HIF) steuern den Sauerstoffgehalt der Zelle. Funktionell leitet HIF im Falle eines Sauerstoffmangels Gegenregulationen der Zelle ein, wie zum Beispiel die Gefäßneubildung zur besseren Sauerstoffversorgung. Die Entdeckung dieses zellulären Prinzips hat 2019

zur Verleihung des Nobelpreises für Medizin geführt. Ziel einer medikamentösen Therapie ist die Tumorkontrolle.

Belzutifan ist die erste Substanz einer neuen Medikamentenklasse, die HIF 2-alpha hemmt. Durch die Interaktion von pVHL und HIF bietet Belzutifan eine medikamentöse Therapie bei VHL-assoziierten Malignomen. Aktuelle Daten zeigen die prinzipielle Wirksamkeit dieses medikamentösen Prinzips. Bei VHL-assoziierten Nierenzellkarzinomen konnte in einer Phase II Studie die hohe Gesamtansprechrate von 36% (95% Confidence Interval [CI] = 24%–49%) und einer Tumorschrumpfung in 92% der Fälle bestätigt werden. Ermutigend ist die mediane Ansprechdauer für Belzutifan. Nach 69 Wochen wurde der Median noch nicht erreicht. Das heißt, dass wir noch nicht genau wissen, wie lange die Tumorkontrolle durch das Medikament aufrecht erhalten werden kann. Die ersten klinischen Zeichen sprechen aber für eine langfristige Aktivität der Substanz. Hier wird noch eine weitere Nachbeobachtung benötigt. Da in diese Studie auch Patient:innen mit anderen VHL-assoziierten Tumoren eingeschlossen werden konnten, konnte auch bei diesen anderen Tumoren ein Ansprechen nachgewiesen werden. 24 Patient:innen hatten ein Hämangioblastom des ZNS und 12 einen pankreatischen Neuroendokrinen Tumor. Ein objektivierbares Ansprechen dieser Läsionen konnte in 32% bzw. 80% beobachtet werden und unterstreichen den Einsatz dieser Substanz bei Tumoren, die nicht sofort operiert werden müssen.

Toxizitäten treten unter Belzutifan häufig auf, therapieassoziierte schwere Nebenwirkungen finden sich allerdings nur in 9,8% der Patient:innen, was in 3,3% zu einem Therapieabbruch führte. Blutarmut, Fatigue und Kopfschmerzen sind die häufigsten Nebenwirkungen. Insgesamt ist die Verabreichung als sicher und durchführbar bewertet worden. Im August 2021 erfolgte dementsprechend die Zulassung in den USA durch die amerikanische Gesundheitsbehörde FDA (Food and Drug Administration). Im Europäischen Raum ist die Therapie noch nicht verfügbar. Der Einsatz außerhalb der USA ist nicht ohne weiteres möglich und bedarf der Einzelprüfung durch den medizinischen Dienst. Ob Sie sich für eine solche Therapie eignen und wie Belzutifan eingesetzt werden kann, sollten Sie mit Ihrem Behandler besprechen.

STUDIE MIT ZELLEN AUS DEM URIN AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM ERLANGEN

Sehr geehrte Mitglieder des Vereins VHL betroffener Familien e.V.,

wir arbeiten an der Klinik für Nierenkrankheiten am Universitätsklinikum Erlangen. Wir planen im Rahmen einer Studie zur Erforschung der Nierentumorentstehung bei Patienten mit der von Hippel-Lindau Erkrankung, Nierenzellen aus dem Urin Betroffener zu isolieren. Wir haben eine Technik etabliert, die es erlaubt, nicht-invasiv aus dem Urin lebende Zellen zu isolieren, die bei jedem Menschen normalerweise darin vorkommen. Wir erhalten diese Zellen dann in Kulturschalen und untersuchen sie weiter auf Veränderungen im VHL-HIF Signalweg. Ziel der Studie ist es, die frühen Veränderungen in diesen Zellen besser zu verstehen, die der Funktionsverlust von VHL hervorruft. Wir erhoffen uns, neben dem besseren Verständnis auch wichtige Grundlagen für möglichst frühe Therapieansätze in der Zukunft zu definieren.

Wir würden uns über Ihre Teilnahme und Hilfe sehr freuen. Hierfür ist lediglich die Abgabe von etwas frischem Urin in unserer Ambulanz notwendig. Eine Gewebeentnahme benötigen wir nicht. Gerne können Sie für die Urinabgabe einen individuellen Termin mit uns vereinbaren. Sie erhalten natürlich eine ausführliche Aufklärung und die Ethikkommission in Erlangen hat dem Projekt bereits zugestimmt.

Schon jetzt bedanken wir uns für Ihr Interesse und stehen bei Rückfragen unter den folgenden Kontaktdaten zur Verfügung:

Sebastian Uebel
Assistenzarzt der Medizinischen Klinik 4
Nephrologie und Hypertensiologie
Ulmenweg 18
91054 Erlangen
Tel: 091318539560
E-Mail: Sebastian.Uebel@uk-erlangen.de

PIZZA UND WEINVERKAUF FÜR DIE VHL-FORSCHUNG

von Jan Knabbe



Thorsten Herrmann (Foto links) hat zusammen mit einem Helferteam rund um Jan Knabbe (Foto rechts) am ersten Novemberwochenende im Weingut Dr. Crusius in Traisen bei Bad Kreuznach leckere Pizza im Holzbackofen gebacken. Der Erlös der 400 verkauften Pizzen und der gesamte Weinumsatz der Veranstaltung geht an das Forschungsspendenkonto unseres Vereins.

VHL CHARITY BOWLING WAR EIN VOLLER ERFOLG

von Jan Knabbe

Das erste VHL Charity Bowling am 21. November 2021 wurde sehr gut besucht und brachte eine hohe vierstellige Spendensumme ein. Nachdem das gesamte Event, wegen der Corona Pandemie, von Februar auf November verlegt werden musste, wurde die Veranstaltung auch beim zweiten Anlauf in München und Göttingen, bedingt durch hohe COVID-Infektionsraten, abgesagt. Umso erfreulicher ist es, dass die verbleibenden Austragungsorte Bad Kreuznach und Mühlheim am Main mit insgesamt rund 100 Teilnehmern großen Zuspruch erhielten. Es konnten über 6.000€ Spenden gesammelt werden, die für die VHL Forschungsförderung eingesetzt werden. Ermutigt durch den Erfolg, möchten wir das VHL Charity Bowling als jährlich wiederkehrende Spendenveranstaltung an möglichst vielen Standorten in Deutschland etablieren.



So kommen wir unserem Ziel, die VHL Forschung kontinuierlich mit Hilfe von Ausschreibungen, die mit je 25.000€ dotiert sind, zu fördern, ein großes Stück näher.

Wir freuen uns auf nächstes Jahr und möchten Euch schon jetzt dazu aufrufen, beim nächsten Mal mitzumachen oder sogar einen eigenen Standort zu organisieren.

DAS LEBENSHAUS - PATIENTENTAGE AM 5. UND 6. NOVEMBER 2021

von Dagmar Rath

Das Lebenshaus ist die Organisation für Patientinnen und Patienten mit Nierenkrebs. Und da der am häufigsten vorkommende Nierenkrebs das auch bei uns VHL-Betroffenen vorkommende Nierenzellkarzinom ist, verfügt Das Lebenshaus auch über für uns absolut relevante Expertise. Auf diese habe ich auch schon sehr erfolgreich zurückgreifen können, als wir vor einiger Zeit eine Anfrage einer VHL-Betroffenen mit metastasiertem Nierenzellkarzinom erhalten haben, die Fragen zu ihrer medikamentösen Therapie hatte – ein Thema, von dem ich absolut keine Ahnung habe, ganz im Gegenteil zum Lebenshaus. Hier konnte der Betroffenen schnell, unkompliziert und kompetent weitergeholfen wer-

den – eine erste erfolgreiche Zusammenarbeit unserer beiden Vereine und ein erster Schritt hin zu einer langfristigen Vernetzung. Und da man ja immer etwas lernen kann, wenn man über den eigenen Tellerrand hinausschaut, habe ich die Gelegenheit wahrgenommen, an den diesjährigen virtuellen Patiententagen – der Informationsveranstaltung des Lebenshauses – teilzunehmen.

Die Veranstaltung begann am Samstag um 13 Uhr mit einem Vortrag eines Nephrologen zum Thema „Leben mit einer Niere – Was muss ich beachten? Wie schone ich die verbleibende Niere?“. Dieser betonte insbesondere die Wichtigkeit einer interdisziplinären Behandlung von Nierenkrebsbetroffenen unter Hinzuziehung eines Nephrologen, weil dies zu einer deutlichen Verbesserung des Krankheitsverlaufs beiträgt. Der zweite Vortrag beschäftigte sich mit dem Thema „Körperliche Aktivität Sport trotz Krebs? Wie sieht die aktuelle Studienlage aus?“. Hier berichtete ein Sportmediziner sehr anschaulich über den positiven Effekt körperlicher Belastung auf die Lebenserwartung und die Verringerung von Nebenwirkungen und damit die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit einer Krebserkrankung. Als kleinen Ausflug vom eigentlichen Thema stellte er auch eine aktuelle Studie vor, die sich mit den Risikofaktoren für einen schweren Verlauf einer Coronainfektion befasste: Bewegungsmangel gehört auch dazu. Dann gab es einen für mich sehr aufschlussreichen Programmpunkt, den „Kaffeetalk: Erfahrungsaustausch untereinander in Kleingruppen“. Hier wurden wir von der Moderatorin automatisch und per Zufall in Kleingruppen in separate virtuelle Räume aufgeteilt, wo wir eine halbe Stunde die Möglichkeit bekamen, uns auszutauschen. Nach anfänglichen Startschwierigkeiten kam es in meiner Gruppe dann doch zu einem für mich deshalb so spannenden Austausch, weil dort eigentlich über genau das gleiche diskutiert wurde, wie bei uns, nämlich dass es unumgänglich ist, gut informiert und Experte für seine Erkrankung zu sein. Das hat mich insofern überrascht, als dass Nierenkrebs zwar eine verhältnismäßig seltene Krebsart ist, aber doch etwa 25.000 Neuerkrankungen pro Jahr auftreten. Hier hätte ich schon erwartet, dass an den Kliniken und bei den niedergelassenen onkologischen Praxen ausreichend Expertise vorhanden wäre. Dies scheint aber nicht der Fall zu sein.

Der letzte Vortrag hatte das Thema „Tumororthopädie – Die Behandlung des metastasierten Nierenzellkarzinoms aus Sicht der Tumororthopädie“. Aha. Was auch immer „Tumororthopädie“ sein mag. So richtig Lust hatte ich auf diesen Vortrag nicht, aber ich bin sehr froh, dass ich nicht vorher ausgestiegen bin, denn er war – wider Erwarten – richtig spannend. Tumororthopäden sind diejenigen, die man konsultieren sollte, wenn sich Metastasen in den Knochen finden. Um diese zu behandeln, gibt es verschiedene Möglichkeiten, unter anderem die chirurgische Entfernung, am besten durch einen Tumororthopäden. Über die Vor- und Nachteile, Alternativen und ergänzende Verfahren sowie die verschiedenen Vorgehensweisen der chirurgischen Entfernung, hat der Referent sehr anschaulich und kurzweilig vorgetragen.

Zum Abschluss des ersten Tages konnten die Teilnehmenden den Referenten dann noch in drei verschiedenen Räumen eine halbe Stunde lang Fragen stellen.

Der zweite Tag begann mit der Mitgliederversammlung des Lebenshauses, an die sich unmittelbar der Vortrag von Prof. Grünwald anschloss. Prof. Grünwald ist bereits seit vielen Jahren Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats des Lebenshauses und im Oktober auch in unseren Wissenschaftlichen Beirat gewählt worden. Er trug zum Thema „Den Tumor behandeln: Therapieoptionen bei Nierenkrebs – Welche medikamentösen Therapien gibt es?“ vor. Schwerpunkt seiner Ausführungen waren die Vor- und Nachteile einer Tabletten- oder Immuntherapie sowie einer Kombination beider Therapien. Den Abschluss der Patiententage bildete der Vortrag „Komplementärmedizin Was kann ich zusätzlich tun? Was hilft bei Nebenwirkungen?“, von dem ich als wichtigste Information mitgenommen habe, dass man als Betroffener einer Krebserkrankung insbesondere während einer akuten Behandlungsphase niemals unabgestimmt naturheilkundliche Präparate zu sich nehmen sollte, da auch diese Wechselwirkungen mit den medizinisch verordneten Medikamenten oder Behandlungsmethoden verursachen und damit im schlimmsten Fall die Heilung negativ beeinflussen können.

Alles in allem fand ich es sehr spannend, mal an einer Informationsveranstaltung einer anderen Selbsthilfeorganisation teilzunehmen und danke dem Lebenshaus sehr für diese Möglichkeit!

INFORMATIONEN DER BAG SELBSTHILFE

**AB SOFORT SIND AUCH VIDEOS UND
PODCASTS IN DER SELBSTHILFE-APP
WWW.SELBSTHILFE.APP DER
BAG-SELBSTHILFE ABRUFBAR**

Düsseldorf, 29.07.2021. Mit der Selbsthilfe-App bietet die BAG SELBSTHILFE seit Anfang des Jahres einen digitalen und nach Indikationen aufgeschlüsselten Zugang zu den Angeboten der 120 Mitgliedsorganisationen und unterstützt damit sowohl die Organisationen als auch chronisch kranke und behinderte Menschen. Ab sofort sind in der App auch interessante und spannende Erklärvideos zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und zur Arbeit der BAG SELBSTHILFE sowie der Selbsthilfe-Podcast abrufbar.

**B.A.G
SELBSTHILFE**

„Mit Erklärvideos nutzen wir die Möglichkeit beispielsweise auch Menschen mit Migrationshintergrund zu erreichen, ihnen das Prinzip sowie den Mehrwert der Selbsthilfe barrierefrei nahezubringen. Mit den Podcasts können wir spannende Themen aus dem individuellen Blickwinkel unserer Gesprächspartner präsentieren und so Interessierte in die Lebenswelten von Betroffenen hautnah eintauchen lassen“, erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Neben dem Rückblick auf die verbandliche und politische Arbeit der BAG SELBSTHILFE im Jahr 2020 sind hier auch die allgemeine Selbstdarstellung der Landesarbeitsgemeinschaften/Landesvereinigungen und der Mitgliedsverbände abrufbar. Die App steht unter der Adresse „www.selbsthilfe.app“ zur Verfügung.

Die Umsetzung der App als *Responsive Web App* bedeutet, dass sich diese wie eine normale mobile App verhält, aber den zusätzlichen Vorteil hat, dass man die Informationen auch als Homepage, bzw. Desktop-Version aufrufen kann. Somit ist keine Installation der App auf einem mobilen Endgerät über einen App-Store notwendig. Auch Updates werden dadurch unnötig, da die Anwendung immer die aktuellen Daten bereitstellt.

Die Anwendung wird direkt auf dem Server der BAG SELBSTHILFE gehostet. Damit wird um-fassender Datenschutz gewährleistet.

Burga Torges

*Referatsleitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit BAG SELBSTHILFE e.V.
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit
Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen*

TEILNAHME AM SOCIAL MEDIA VERNETZUNGSTREFFEN DER BAG SELBSTHILFE

von Louisa Merscher

B.A.G
SELBSTHILFE

Am 29. Oktober fand ein online-Austausch und Fortbildungsangebot der BAG Selbsthilfe statt. Unter dem Namen „Social Media Vernetzungstreffen“ gab es für Selbsthilfegruppen nicht nur die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen, sondern auch an 2 kurzen Vor-trägen teilzunehmen, die sich mit dem Potenzial von Sozialen Medien für die Selbsthilfe und der allgemeinen Entwicklung von 'Social Media Trends' beschäftigten.

Im Zuge unseres neu eingerichteten Instagram Accounts (*vhl_germany*) empfand ich dieses Angebot als sehr ansprechend und entschied mich kurzerhand daran teilzunehmen. Bereits bei dem kurzen Begrüßungswort erfuhr ich, dass die BAG Selbsthilfe mehrere solcher Veranstaltungen anbietet, die sich mit dem Auftreten von Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Social Media Plattformen beschäftigt. Im Fokus

steht da natürlich besonders die Vernetzung untereinander, um eine möglichst große Reichweite und möglichst viele Follower zu erzielen. Das große Potenzial der Social Media Plattformen besteht dabei darin, Informationsquellen zur Verfügung zu haben, Austauschmöglichkeiten zu bieten, den inklusiven Gedanken voranzutreiben und vielerlei unterschiedlichste Barrieren für Menschen mit seltenen Erkrankungen abzubauen. Die BAG Selbsthilfe befasst sich dabei in besonderem Maße mit der Frage wie wir dies GEMEINSAM schaffen. Dieser Gedanke der Gemeinsamkeit ist meiner Meinung nach in zweierlei Hinsicht unheimlich unterstützenswert: auf der einen Seite profitieren die Menschen selbst davon, sich zu vernetzen und so ein Gemeinschaftsgefühl entwickeln zu können, andererseits bekommen wir als Betroffene nur durch eine entsprechend große Gemeinschaft die Möglichkeit positive Veränderungen für unser Leben und unsere Gesellschaft herbeizuführen.

Nach der Vorstellung besonders zweier neuen Instagram-Tools (Instagram-Live und das Benennen von Co-Autoren um die eigene Reichweite zu vergrößern) stellte ein extern hinzugezogener Webdesigner die Social Media Trends der nächsten Zeit vor: besonders beliebt bleiben kurze Lehrvideos (genannt „reels“ oder auch „tictocs“), die heruntergebrochene und niederschwellige Impulse geben und somit über ein hohes Suchtpotenzial verfügen.

Die BAG Selbsthilfe lädt alle aktiven InfluencerInnen ein, sich für einen Beitrag, ein kurzes Reel oder auch ein Instagram Live-Interview mit ihr zusammenzuschließen und so verschiedene seltene Erkrankungen vorzustellen oder z.B. über Mythen und Fakten der Erkrankung aufzuklären. Wer aus unserem Verein daran Interesse hat, kann sich gerne bei mir melden (*l.merscher@hippel-lindau.de*). Es gibt auch eine Facebook-Gruppe der BAG, in der regelmäßig Vernetzungstreffen stattfinden, in denen man die gegenseitigen Social Media Inhalte teilt und weiterverbreitet.

In jedem Fall war diese Veranstaltung sehr lehrreich und ich werde mich mit unserer Instagram-Vertreterin Birte Schulze zusammensetzen und austauschen, um auch unseren Instagram Account weiterhin professionell und up-to-date zu halten. Der Ausblick, dass der Konzern Facebook den Plan hat ein Metaversum zu werden, in dem alle Menschen die

Möglichkeit haben über eine virtuelle Identität zu verfügen, bestätigte mich umso mehr in dem Gedanken, dass es auch für Selbsthilfegruppen viele Vorteile haben kann und wird online vertreten zu sein.

DIE BAG SELBSTHILFE UND DAS PROJEKTEAM VON „WAS HAB‘ ICH?“ LADEN ZUM LUNCHTALK AM 7. DEZEMBER VON 12 UHR BIS 13 UHR EIN

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

in bisherigen BARCAMPs und in Newslettern haben wir über das Projekt „Was hab‘ ich?“ informiert. Einige Verbände haben sich bereits am Projekt beteiligt, indem sie uns anonymisierte Befundberichte zur Verfügung gestellt haben. Diese werden von einem Ärzteteam unseres Projektpartners in leicht und allgemein verständliche Informationen übersetzt und anschaulich aufbereitet. Das Team von „Was hab‘ ich?“ stellt uns bei diesem Lunchtalk erste Ergebnisse vor und gibt uns einen Einblick in die eigens für das Projekt erstellte Website. Diese Informationen, die auf der Website zur Verfügung stehen, sollen zukünftig die Arbeit in der Selbsthilfe erleichtern.

Das Team von „Was hab‘ ich?“ steht Ihnen für Fragen und Feedback beim Lunchtalk zur Verfügung.

Der Lunchtalk findet über die Videokonferenzplattform Zoom statt. Der Link hierzu wird am 6. Dezember versendet.

Bitte melden Sie sich bei Interesse unter der Mailadresse sarah.louven@bag-selbsthilfe.de bis zum 25. November an.

Wir freuen uns auf Sie!

*Mit freundlichen Grüßen
Sarah Louven
Projektmitarbeiterin*

AKTUELLES AUS DEM VEREIN

UNSERE HOMEPAGE – WANN PLATZT DIE KNOSPE?

von Jenny Golz

Ich habe dieses Jahr zum Geburtstag eine Amaryllis geschenkt bekommen – so eine wunderschöne Zimmerpflanze, die durch ihre wunderschönen Blüten besticht. In den ersten Tagen bei mir ist sie zunächst extrem in die Höhe geschossen – von ihren schönen Blüten war noch nichts sichtbar. Seit ein paar Tagen platzt die erste Knospe und es zeigen sich so langsam vier Blüten. Wenn ich sie grad so betrachte, muss ich an unsere Homepage denken...

Auch sie wuchs lange im Verborgenen. Durch die vielen Entscheidungen war jedoch schnell klar, dass das kein unscheinbares Pflänzchen wird. Mit jeder Designentscheidung wurde die Knospe dicker und ich gespannter wie am Ende alles aussehen wird. Jetzt haben wir Designfreeze – d.h. alle Entscheidungen zum Aussehen und zur Struktur unserer Homepage sind erstmal getroffen und die Programmiererin arbeitet fleißig an der Realisierung. In ein paar Wochen – oder wenn ihr diesen Rundbrief lest, sehe ich schon erste Ergebnisse der Programmierung und werde mit der inhaltlichen Befüllung der Seiten beginnen. Die Knospe platzt und unsere Homepage schält sich langsam aus ihrem Schutz.

Und dann kommt der große Tag, an dem die Seite so richtig online geht, sich also unsere Blüte so richtig stolz präsentieren wird und dann strahlt. Das wird ein Tag zum Feiern! Wenn ich an diesen Tag denke, wird mir aber doch ein ganz klein wenig mulmig. Es ist immerhin meine erste Amaryllis.

FÜR ANRUFER KOSTENFREIE RUFNUMMER ZUM VORSTAND: 0800/22 8 12 00

Durch unsere Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen hatten wir über deren Angebot von 0800-Telefonnummern erfahren und daraufhin dessen Nutzen für unseren eigenen Verein hinterfragt. Nachdem der Vorstand dieses Angebot auch für den Verein VHL als sinnvoll erachtet hat, wurde Anfang August unter 0800/22 8 12 00 eine für den Anrufer kostenfreie Rufnummer freigeschaltet. Somit ist mit dieser unabhängigen Nummer auch bei eventuellem Wechsel im Vorstand dauerhaft dessen telefonische Erreichbarkeit für Anrufer kostenfrei gewährleistet.

Die Wahl der Rufnummer entstand aus den jeweiligen Positionen der Buchstaben VHL im Alphabet, (V=22, H=8, L=12) aufgefüllt mit zweimal Null auf die erforderliche Länge. Mit diesem leicht zu merkenden Hintergrund kann man sich die Nummer jederzeit ableiten.

Aufgrund unserer ehrenamtlichen Tätigkeit kann leider nach wie vor keine persönliche Anrufannahme garantiert werden, sondern lediglich ein Rückruf nach Aufnahme auf den Anrufbeantworter. Der Anstext wurde von Louisa Merscher gesprochen, eine Mitteilung erhalten derzeit Dagmar Rath und Martin Herker per eMail, wenn neue Aufzeichnungen gespeichert worden sind und stimmen sich in Bezug auf die Bearbeitung des Anrufs ab.

Im Gegensatz zu Anrufen auf einem eigenen Telefon, erhalten wir über Anrufe, bei welchen keine Nachricht nach dem Signalton aufgenommen wird, keine Mitteilung, diese bleiben für uns somit unsichtbar und können nicht beantwortet werden!

Die Telefonnummer, von welcher aus angerufen und ein Text aufgenommen wurde, wird zwar in der eMail angezeigt, jedoch nicht bei alten Telefonanschlüssen oder solchen mit unterdrückten Telefonnummern, daher bitten wir grundsätzlich um Angabe der Telefonnummer, unter welcher zurückgerufen werden soll.

Wir hoffen, mit diesem Angebot unsere Erreichbarkeit zu erleichtern!

MITGLIEDSBEITRÄGE 2022

Mitte Januar werden die Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2022 bei allen Mitgliedern, die dem Lastschriftverfahren zugestimmt haben, abgebucht.

Änderungen von Bankverbindungen sollten uns daher spätestens Ende Dezember 2021 vorliegen. Gebühren, die uns von den Banken für nicht eingelöste Lastschriften in Rechnung gestellt werden (z.B. bei erloschenen Konten) müssen wir an die Zahlungspflichtigen weitergeben.

Durch die SEPA-Einführung ist es uns weiterhin möglich, Mitgliedsbeiträge aus dem Euro-Raum gebührenfrei per Lastschrift einzuziehen. Mitglieder, die dies wünschen, melden sich bitte bei Frauke Riedesel.

Wir möchten alle Mitglieder, die ihre Mitgliedsbeiträge selbst überweisen bitten, dies bis spätestens zum 31.03.2022 zu tun.

Die Bankverbindung lautet:

IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00

BIC: COBADEFFXXX.

SPENDENBESCHEINIGUNGEN 2021

Ende Januar werden die Spendenbescheinigungen für das vergangene Jahr verschickt. Das Finanzamt akzeptiert erstmals ab diesem Finanzjahr bei Spenden – dazu zählt auch der Mitgliedsbeitrag – bis zu einer Höhe von 300,- Euro den vereinfachten Nachweis über den Kontoauszug oder den Bareinzahlungsbeleg

Für Spenden über PayPal genügt mittlerweile ein Kontoauszug des PayPal-Kontos, auf dem der Kontoinhaber und dessen E-Mail-Adresse angegeben sind, sowie ein Nachweis über die Transaktionsdetails der Spende.

Sollte jemand für einen Betrag unter 300,- Euro dennoch eine Spendenbescheinigung benötigen, melde er sich bitte bei unserer Schatzmeisterin Frauke Riedesel, die dann eine Spendenbescheinigung erstellt.

TERMINE 2022

11.-12. Februar		Vorstandssitzung in Freiburg
05. März	10:00-12:00 Uhr	Digitales Treffen
02. April	10:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in Stuttgart
30. April	11:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in München
04. Mai	10:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in Erlangen
02. Juli	11:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in Freiburg
22.-23. Oktober		Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Rostock
03.-05. November		Symposium in Toronto



**DER VEREIN WÜNSCHT
FROHE FESTTAGE UND EINEN
GUTEN START INS JAHR 2022!**

*Bleibt
gesund!*



VORSTANDSMITGLIEDER UND IHRE ZUSTÄNDIGKEIT

Vorsitzende Dagmar Rath

insbesondere zuständig für die allgemeine Organisation
und die Veranstaltungen
E-Mail: d.rath@hippel-lindau.de

Stellvertretender Vorsitzender Martin Herker

insbesondere zuständig für die Mitgliederverwaltung
E-Mail: m.herker@hippel-lindau.de

Schatzmeisterin Frauke Riedesel

insbesondere zuständig für die Finanzen
E-Mail: f.riedesel@hippel-lindau.de

Beisitzerin Melanie Günther

insbesondere zuständig für die jungen Erwachsenen
E-Mail: m.guenther@hippel-lindau.de

Beisitzerin Louisa Merscher

insbesondere zuständig für den Rundbrief
E-Mail: l.merscher@hippel-lindau.de

MITGLIEDER DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATES

Prof. Dr. Hiltrud Brauch

Dr. Margarete Fischer-Bosch Institut für Klinische Pharmakologie
Auerbachstraße 112 • D-70376 Stuttgart
Tel.: 0711-81013705 • Fax: 0711-859295
E-Mail: hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Prof. Dr. Jochen Decker

SYNLAB Medizinisches Versorgungszentrum Humangenetik
Freiburg GmbH
Heinrich-von-Stephan-Straße 5 • D-79100 Freiburg
Tel.: 0761-8964540
E-Mail: JDecker@humangenetik-freiburg.de

Prof. Dr. Sven Gläser

Hegau-Bodensee-Klinikum Singen
Virchowstraße 10 • D-78224 Singen (Hohentwiel)
E-Mail: s.glaesker@neurochirurgie-bodenseeland.de

Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. Hartmut P.H. Neumann

Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Straße 55 • D-79106 Freiburg
Sonnhalde 76 • D-79104 Freiburg
E-Mail: hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de

Prof. Dr. Walter Stummer

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie
Albert-Schweitzer-Campus 1 • D-48149 Münster
Tel.: +49 251 / 8347472
E-Mail: walter.stummer@ukmuenster.de

Freiburg im Breisgau

In Freiburg wird das Kontrolluntersuchungsprogramm in der Regel an einem Tag angeboten und erfolgt dort prästationär.

Universitätsklinikum Freiburg, Klinik für Innere Medizin IV, Nephrologie und Allgemeinmedizin
Hugstetter Straße 55 • 79106 Freiburg

Koordinator: Herr Berisha
0761 270-34560
gani.berisha@uniklinik-freiburg.de

Münster

In Münster wird das Kontrolluntersuchungsprogramm in der Regel an einem Tag angeboten und erfolgt dort ambulant.

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie
Albert-Schweitzer-Campus 1A • 48149 Münster

Leitung: PD Dr. Holling (stellvertretender Direktor der Klinik)
0251-83-47489
hollingm@ukmuenster.de

Singen

In Singen wird das Kontrolluntersuchungsprogramm ambulant an zwei Tagen durchgeführt.

Hegau-Bodensee-Klinikum Singen
Virchowstraße 10 • D-78224 Singen (Hohentwiel)

Leitung: Prof. Dr. Gläsker
s.glaesker@neurochirurgie-bodenseeland.de

Rostock

Die Kontrolluntersuchungen werden in der Universitätsmedizin Rostock durchgeführt, hierfür ist mit einem 2-3 tägigen stationären Aufenthalt zu rechnen.

Perioperatives Zentrum (POZ) • Schillingallee 35 • 18057 Rostock

Leitung: Prof. Dr. Freiman
Lt. Oberarzt Priv.-Doz. Dr. Florian Geßler

Sekretariat: 0381-494-6439
neurochirurgie@med.uni-rostock.de



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



Empfehlungen zur Durchführung der VHL-Kontrolluntersuchungen

Kontakt:

www.hippel-lindau.de
info@hippel-lindau.de

Im Frühjahr 2021 haben sich Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats, die Leitenden der VHL-Zentren sowie weitere VHL-Experten auf einheitliche Empfehlungen zur Durchführung der VHL-Kontrolluntersuchungen verständigt. Es handelt sich dabei um eine allgemeine Rahmenvorgabe, die an die individuellen Bedürfnisse einzelner Betroffener angepasst werden kann.

Wichtig für die Aussagekraft der Ergebnisse der Kontrolluntersuchungen ist vor allem die Qualität der MRT-Aufnahmen. Für eine Vergleichbarkeit der Bilder sollten die Aufnahmen möglichst von dem gleichen Gerät stammen, vom gleichen Aufnehmenden erstellt und nach einem standardisierten Programm angefertigt werden. Auch die Begutachtung der Bilder sollte möglichst durch einen erfahrenen VHL-Experten erfolgen. Daher empfehlen wir die Durchführung der Kontrolluntersuchungen an einem VHL-Zentrum, da diese Rahmenbedingungen dort am ehesten gegeben sind.

ORGAN	INTERVALL
Augen	<ul style="list-style-type: none"> • ab 5 Jahren • Fluoreszenzangiographie und Retinoskopie • jährlich, je nach Befund*
ZNS	<ul style="list-style-type: none"> • ab 12 Jahren • MRT der gesamten Neuroachse mit Kontrastmittel • jährlich, je nach Befund*
Nieren	<ul style="list-style-type: none"> • ab 15 Jahren • MRT des Abdomens mit Kontrastmittel • jährlich, je nach Befund*
Nebennieren	<ul style="list-style-type: none"> • ab 5 Jahren • Plasma-Metanephrine sowie • ab 15 Jahren • MRT des Abdomens mit Kontrastmittel • jährlich, je nach Befund*
Bauchspeicheldrüse	<ul style="list-style-type: none"> • ab 15 Jahren • MRT des Abdomens mit Kontrastmittel • jährlich, je nach Befund*
Innenohr	nicht zwingend notwendig ggf. BERA Untersuchung (Hirnstammaudiographie)

*„je nach Befund“ meint: Finden sich bei den Erstaufnahmen der Kinder keine Veränderungen, sollte über eine Verlängerung des Untersuchungsintervalls auf zwei Jahre nachgedacht werden. Finden sich bei einem Erwachsenen über mehrere Jahre keine Veränderungen oder sind vorhandene Veränderungen über mehrere Jahre stabil, kann über eine Verlängerung des Untersuchungszeitraums auf zwei Jahre nachgedacht werden. Zeigt sich hingegen ein deutliches Wachstum, so ist über eine Verkürzung des Untersuchungsintervalls nachzudenken.

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 entdeckt werden, desto
besser sind sie in der Regel behandelbar.*

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

Was ist VHL?



Wir sind Mitglied bei:



achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



MEMBER OF
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE