



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



VHL-RUNDBRIEF

März 2022 | Heft 1 | Jahrgang 23

Verantwortlich für den Verein:

Dagmar Rath
Louisa Merscher

Layout & Druck:

Schwarz auf Weiss - Litho und Druck GmbH, Freiburg
www.sawdruck.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
Regionale Treffen im Frühjahr 2022	5
Erste Ankündigung zur Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung vom 14. – 16. Oktober 2022 in Rostock	7
Das digitale Treffen am 5. März 2022	8
Umfrage zur VHL-Landkarte	9
Unsere neue Homepage	14
Forschungsförderung durch den VHL-Verein.....	15
Forschungsprojekt Erlangen	16
Forschungsprojekt St. Gallen.....	18
Überblick über die Veränderungen der Bauchspeicheldrüse bei VHL	21
Unsere Kunst macht anderen Mut – eine Selbsthilfeaktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen	24
Aktuelles aus dem Verein	26
Neuaufgabe der patientenorientierten Krankheitsbeschreibung ..	26
Vorstandssitzung 2022	26
Spendenbescheinigungen 2021.....	27
Mitgliedsbeiträge 2022.....	27
Nächste Termine.....	28

Liebe Leserin, lieber Leser,

da ich mir für heute vorgenommen habe, ausschließlich über positive Dinge zu berichten, möchte ich Ihre und Eure Aufmerksamkeit auf zwei Dinge lenken, die mich sehr freuen:

Zum einen bin ich sehr glücklich darüber, dass wir in diesem Jahr nach zwei Jahren endlich wieder Veranstaltungen in Präsenz anbieten können und werden. Neben fünf regionalen Treffen im Frühjahr und Sommer an unterschiedlichen Orten in Deutschland wird auch unsere Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung im Herbst in Rostock in Präsenz stattfinden. Die digitalen Veranstaltungen der letzten Jahre und auch im März diesen Jahres waren gut und sollen auch künftig ein Teil unserer Vereinsarbeit bleiben. Nichts desto trotz können sie ein „echtes“ Treffen vor Ort nicht ersetzen. Die Informationsvermittlung funktioniert super, doch bleibt der Austausch untereinander im persönlichen Gespräch auf der Strecke. Und genau diesem Austausch wollen wir mit unseren kommenden Veranstaltungen endlich wieder Raum geben.

Und zum anderen freut es mich sehr, dass wir in diesem Rundbrief die beiden Forschungsprojekte vorstellen können, die bei unserer ersten Ausschreibung im vergangenen Jahr den Zuschlag erhalten haben. Neben einem Grundlagenprojekt der Uniklinik Erlangen, das die eigentlich ausgeschriebene Fördersumme erhalten hat, konnten wir mit unseren vorhandenen Mitteln zusätzlich auch noch ein weiteres, kleines Vorhaben aus dem klinischen Bereich fördern. Wir sind sehr stolz darauf, dass es uns als Patientenorganisation insbesondere dank des großen Engagements unseres Wissenschaftlichen Beirats gelungen ist, unsere Forschungsförderung nach objektiven Kriterien zu standardisieren und damit auch zu professionalisieren. Und jetzt? Jetzt sammeln wir für die nächste Ausschreibung – gerne auch durch Ihre oder Eure Mithilfe!

*So verbleibe ich mit den besten Wünschen,
Ihre und Eure
Dagmar Rath*

Wie bereits im letzten Rundbrief angekündigt, finden in diesem Frühjahr wieder regionale Treffen in unterschiedlichen Städten statt. Wir sind guter Dinge, dass sich die Coronalage bis dahin nicht verschlechtert. Sollten sich die Rahmenbedingungen aber in den nächsten Wochen so ändern, dass wir Präsenzveranstaltungen für nicht vertretbar halten, behalten wir uns vor, die Treffen kurzfristig doch abzusagen. Hier noch einmal kurz zur Erinnerung die Termine und Orte sowie der Name der Ansprechperson, bei der Ihr Euch für eine bessere Organisation des jeweiligen Treffens bitte anmeldet:

Stuttgart am Samstag, den 02. April 2022 von 10.30 – ca. 14 Uhr

Wir treffen uns wieder in den Räumlichkeiten des Robert-Bosch-Krankenhauses. Im Vordergrund dieses Treffens steht neben dem Erfahrungsaustausch ein Vortrag von Prof. Dr. Markus Ketteler, Chefarzt - Allgemeine Innere Medizin und Nephrologie / Geriatrie des Robert-Bosch-Krankenhauses, zum Thema „Vitamin D zu Zeiten der COVID Pandemie und darüber hinaus“. Ein gemeinsames Mittagessen wird organisiert.

Adresse: Robert-Bosch-Krankenhaus, Auerbachstraße 110, 70376 Stuttgart. Die Raumnummer wird bei Anmeldung bekannt gegeben.

Fragen und Anmeldungen bis zum 27.03.2022 an:

d.rath@hippel-lindau.de

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

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 bereits im vergangenen Rundbrief berichtet haben und die zu dem von uns geförderten Forschungsprojekt gehört, das wir in diesem Rundbrief vorstellen. Ein gemeinsames Mittagessen wird organisiert.

Adresse: Universitätsklinik Erlangen, Medizinische Klinik 4 – Nephrologie und Hypertensiologie, Ulmenweg 18, 91054 Erlangen.

Die Raumnummer wird bei Anmeldung bekannt gegeben.

Fragen und Anmeldungen bis zum 08.05.2022 an:

d.rath@hippel-lindau.de

Essen am Samstag, den 14. Mai 2022 von 10 – ca. 16 Uhr

Das Treffen steht ganz im Zeichen des Erfahrungsaustauschs. Es wird von Gerhard Alsmeyer geleitet.

Veranstaltungsort ist die Huysens-Stiftung, Kliniken Essen Mitte, Henricistrasse 92, 45136 Essen in der Cafeteria.

Fragen und Anmeldungen bis zum 08.05.2022 an:

d.rath@hippel-lindau.de

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

ERSTE ANKÜNDIGUNG ZUR MITGLIEDER- VERSAMMLUNG UND INFORMATIONS- VERANSTALTUNG VOM 14. – 16. OKTOBER 2022 IN ROSTOCK

Wir planen und hoffen sehr, dass unsere diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung endlich mal wieder eine Präsenzveranstaltung sein wird. Sie findet vom 14. bis 16. Oktober 2022 in Rostock im „IntercityHotel“ statt.

Zimmerreservierungen können schon jetzt per E-Mail unter rostock@intercityhotel.com oder per Telefon: 0381/49500 vorgenommen werden. Bitte dabei auf unsere Veranstaltung Bezug nehmen.

Anschrift: IntercityHotel Rostock, Herweghstraße 51, 18055 Rostock.

Gerne nimmt Dagmar Rath auch schon die ersten Anmeldungen entgegen!

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

- Das Treffen für Junge Erwachsene wird auf Wunsch der Teilnehmer:innen aus der letzten Präsenzveranstaltung ganz überwiegend in die allgemeine Veranstaltung integriert. Am Freitagabend unternehmen die Jungen Erwachsenen gemeinsam einen Kneipenbummel durch Rostock.
- Prof. Dr. Thomas Freiman als Direktor der Neurochirurgie der Universitätsklinik Rostock und Leiter des dortigen VHL-Zentrums wird uns dieses vorstellen und über die neurochirurgische Behandlung von Hämangioblastomen informieren.
- Weiterhin sind für die Informationsveranstaltung Vorträge einer Augenärztin und eines Urologen geplant.
- Am Sonntagmorgen runden entweder eine Stadtführung oder ein Workshop zum Thema Lachyoga das Wochenende ab.

Das endgültige Programm der Veranstaltung wird im nächsten Rundbrief veröffentlicht.

DAS DIGITALE TREFFEN AM 5. MÄRZ – OFFENE RUNDE MIT DEM VORSTAND

von Simon Illing

Wie angekündigt war der gesamte Vorstand bei diesem Online-Meeting für sämtliche Fragen und Vorschläge vertreten.

15 Personen waren pünktlich um 10 Uhr über die komplette Breite möglicher Endgeräte im Meeting dabei. Kleine Audioprobleme wurden im Notfall simpel und effektiv mit der Chat Funktion umgangen. Festzuhalten ist, dass sowohl Technik als auch Durchführung und Ablauf der Veranstaltung optimal vorbereitet waren und schon einen nahezu professionellen Charakter aufweisen.

Nachdem sich die Teilnehmer im Einzelnen vorgestellt haben, übernahm der Vorstand und berichtete über das große Feedback der VHL Landkarte mit insgesamt 147 Teilnehmern. Einige Auswertungen wurden bereits angerissen, aktuell werden jedoch noch die Freitextangaben ausgewertet und in eine entsprechende Form gebracht um diese mit dem nächsten Rundbrief zu veröffentlichen.

In der klassischen Fragerunde war von allem etwas dabei. Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für welche Bereiche des Körpers? Wo bekomme ich die jeweils beste Betreuung in meiner Region bzw. für die jeweils betroffenen Organe? Wie gestalten sich die Fortschritte einer potenziellen Zulassung für eine medikamentöse Therapie? Sollte die Augenkontrolle zwingend in einem VHL-Zentrum durchgeführt werden oder reicht ein niedergelassener Arzt? Zu allen Fragen und Themen gab es neben den Antworten des Vorstands auch immer wieder interessante und wertvolle Erfahrungsberichte der Teilnehmer.

Aber auch zu den Themen Blutspende, Organspendenausweis und Stammzellenspende gab es sehr interessante Erfahrungsberichte und Informationen.

Die Veranstaltung endete gegen 11.25 Uhr.

UMFRAGE ZUR VHL LANDKARTE

Liebe Vereinsmitglieder,

erst einmal ein ganz herzliches Dankeschön an Euch. 147 Personen haben an der Umfrage teilgenommen. Das ist wirklich richtig klasse und verschafft uns einen guten Überblick. Da viele freie Textfelder vorhanden waren, die noch auszuwerten sind, geben wir Euch zunächst einen groben Überblick. Im nächsten Rundbrief vertiefen wir das Thema dann nochmals. Dies sind die Ergebnisse zu den einzelnen Fragen:

In diesen Ländern wohnen die Teilnehmenden:

141 in Deutschland
2 in Österreich
3 in der Schweiz
1 in einem anderen Land

Die Verteilung auf die (deutschen) Bundesländer sieht wie folgt aus:

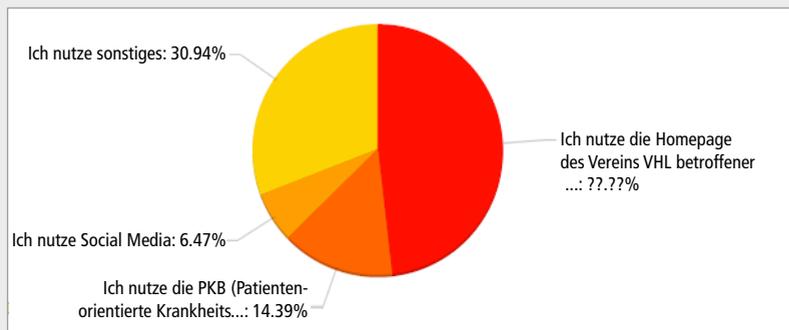
36 aus Nordrhein- Westfalen
31 aus Baden-Württemberg
15 aus Bayern
11 aus Niedersachsen
10 aus Rheinland-Pfalz
9 aus Hessen
7 aus Sachsen
6 aus Berlin
5 aus Saarland

Zwischen 1-4 aus Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Hamburg, Thüringen, Sachsen-Anhalt.

Keine Teilnehmenden aus Bremen.

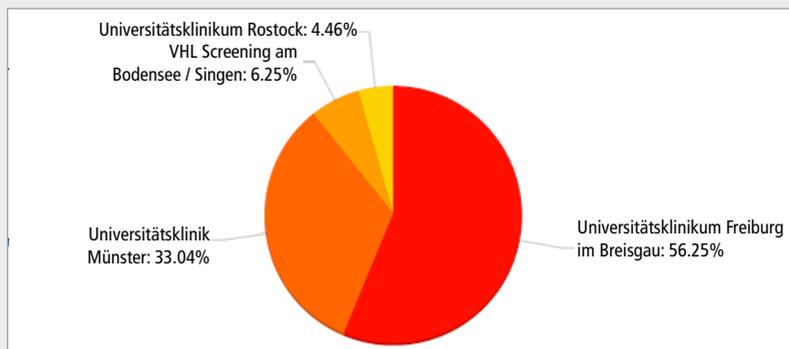
139 Teilnehmende informieren sich wie folgt über die Kontrolluntersuchungen:

67 nutzen die Homepage des Vereins
 43 durch sonstiges wie Internet, Kontakt zur / Treffen mit Selbsthilfegruppe / Betroffenen, Kontakt zu VHL Zentren, Facharztpraxen
 20 nutzen die Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung
 9 nutzen Social Media



112 der Teilnehmenden lassen die Kontrolluntersuchungen in einem VHL Zentrum durchführen:

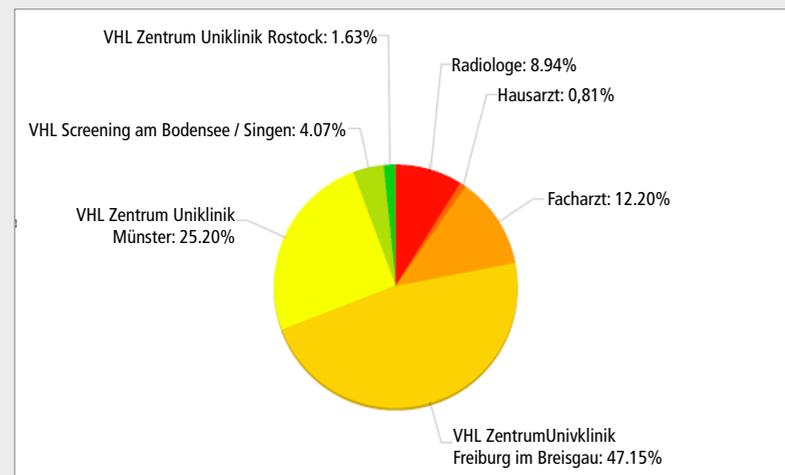
63 am Universitätsklinikum Freiburg in Breisgau
 37 am Universitätsklinikum Münster
 7 am Bodensee / Singen
 5 am Uniklinikum Rostock



48 lassen die Kontrolluntersuchungen nicht an einem VHL Zentrum durchführen, die Auswertung dazu erfolgt im nächsten Rundbrief.

123 lassen ihre MRT Aufnahmen hier auswerten:

58 an der Universitätsklinikum Freiburg in Breisgau
 31 am Universitätsklinikum Münster
 15 beim Facharzt
 11 beim Radiologen
 5 am Bodensee / Singen
 2 am Uniklinikum Rostock
 1 beim Hausarzt



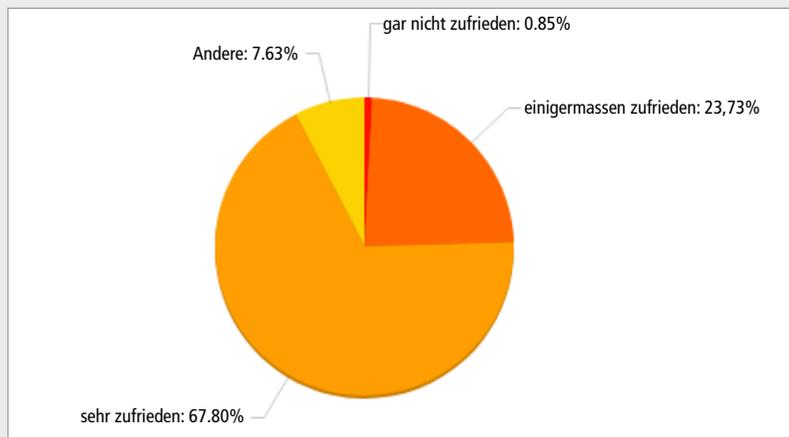
Für 119 Teilnehmende ist der bevorzugte Ort des Screenings in km entfernt:

Im Durchschnitt ist der Ort 205 km entfernt. Dabei sind Entfernungen zwischen 3 bis 800 km zum Ort des Screenings zu fahren.

118 Teilnehmende sind mit dem bevorzugten Ort des Screenings wie folgt zufrieden:

80 sehr zufrieden
 28 einigermaßen zufrieden
 1 ist gar nicht zufrieden

9 sind teils/teils zufrieden (mit den langen Wartezeiten unzufrieden, mit doppelter Kontrastmittelgabe unzufrieden)



55 wurden in folgenden Kliniken am Zentralnervensystem operiert / behandelt:

- 36 in der Uniklinik Freiburg (36 x zufrieden)
- 15 in der Uniklinik Münster (15 x zufrieden)
- 3 Screening am Bodensee (2 x zufrieden, 1 x unzufrieden)
- 1 in der Uniklinik Rostock (1 x zufrieden)

52 waren nicht in einer der o.g. Kliniken, die Auswertung dazu erfolgt im nächsten Rundbrief.

33 wurden in folgenden Kliniken an der Niere operiert / behandelt

- 28 in der Uniklinik Freiburg (27 x zufrieden, 1 unzufrieden)
- 5 in der Uniklinik Münster (4 x zufrieden und 1 x unzufrieden)

48 waren nicht in einer der o.g. Kliniken, die Auswertung dazu erfolgt im nächsten Rundbrief.

54 wurden in folgenden Kliniken am Auge operiert / behandelt

- 48 in der Uniklinik Freiburg (47 x zufrieden, 1 unzufrieden)
- 6 in der Uniklinik Münster (6 x zufrieden)

43 waren nicht in einer der o.g. Kliniken, die Auswertung dazu erfolgt im nächsten Rundbrief.

11 wurden in folgenden Kliniken an der Bauchspeicheldrüse operiert / behandelt:

- 8 in der Uniklinik Freiburg (8 x zufrieden)
- 3 in der Uniklinik Münster (2 x zufrieden, 1 unzufrieden)

33 waren nicht in einer der o.g. Kliniken, die Auswertung dazu erfolgt im nächsten Rundbrief.

15 wurden in folgenden Kliniken an der Nebenniere operiert / behandelt:

- 13 in der Uniklinik Freiburg (13 x zufrieden)
- 2 in der Uniklinik Münster (2 x zufrieden)

37 waren nicht in einer der o.g. Kliniken, die Auswertung dazu erfolgt im nächsten Rundbrief.

Wir hoffen, dass Ihr die Ergebnisse genauso spannend findet wie wir. Im nächsten Rundbrief erfolgt eine weitere Interpretation der (restlichen) Ergebnisse.

UNSERE NEUE HOMEPAGE

Ihr erinnert Euch vielleicht noch an meinen Text im Dezember zur neuen Homepage. Ich verglich das Projekt mit einer bald blühenden Amaryllis. Die Knospen der Amaryllis sind geplatzt und die Pflanze ist verblüht, dafür strahlt nun unsere Homepage in ihrem frischen neuen Design: www.hippel-lindau.de

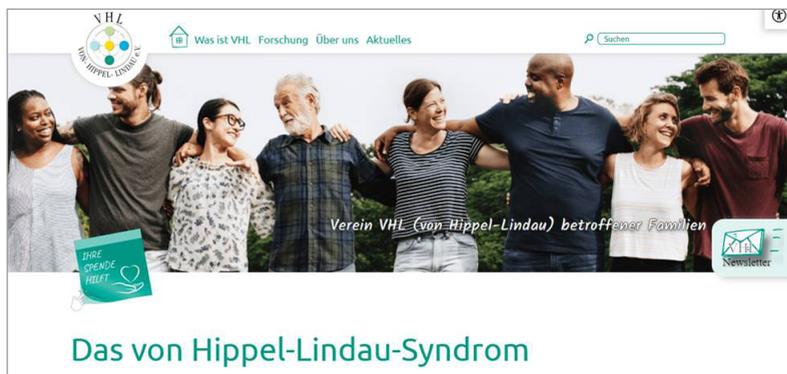
Ich bin richtig stolz auf unser neues Aushängeschild – die Homepage macht nicht nur optischer sehr viel her, auch inhaltlich haben wir mal ordentlich aufgeräumt und entschlackt.

Neben dem modernen Auftreten der Homepage war uns aber auch wichtig, dass die Homepage einfach zu pflegen und anpassbar ist. Und da hat unsere Programmiererin ganze Arbeit geleistet. Änderungen können einfach und schnell umgesetzt werden.

Alles in allem ein erfolgreiches Projekt – ich danke nochmal allen Unterstützern und insbesondere Frau Wünsch von marketingteufel für das Design und Frau Dittler von webspezi für die Programmierung. Beide standen in doch recht lange dauernden Meetings und das auch noch oft am Abend mit Rat und Tat zur Verfügung.

Was kommt als nächstes fragt ihr Euch? Die Umgestaltung des Designs unseres Newsletters und seine Barrierefreiheit sind uns nun ein Anliegen.

*Habt ihr Hinweise zur neuen Homepage oder noch kleine Fehler entdeckt?
Dann schreibt mir doch gern!
Viele Grüße, Jenny*



FORSCHUNGSFÖRDERUNG DURCH DEN VHL-VEREIN

Im vergangenen Jahr haben wir erstmals eine Ausschreibung zur Forschungsförderung in Höhe von EURO 25.000,00 € ausgeschrieben. Es konnten alle Wissenschaftler:innen aus dem deutschsprachigen Raum einen Antrag für ein Projekt mit Fragestellung zu Grundlagen, Klinik, und Versorgung aus dem Spektrum der VHL-Erkrankung einreichen. Dabei bestand die Möglichkeit kleinere Projekte (Pilotprojekte/Anschubfinanzierung) zu fördern, aber auch Teile eines größeren Projektes.

Zu unserer großen Freude war die Resonanz auf unsere Ausschreibung sehr gut und wir mussten mit Hilfe von VHL-Expert:innen den Antrag finden, der im Hinblick auf die wissenschaftliche Exzellenz, die Kompetenz bei dem antragstellenden Team und die zu erwartenden innovativen Ergebnisse am überzeugendsten war. Nach diesen Kriterien hat das Projekt der Uniklinik Erlangen aus dem Bereich der Grundlagenforschung den Zuschlag bekommen. Gleichzeitig konnten wir noch ein kleineres klinisches Projekt aus dem Kantonsspital St. Gallen mit knapp 4.500 € fördern. Beide Projekte stellen wir im Anschluss kurz vor.

Abschließend möchten wir uns insbesondere bei Jan Knabbe bedanken, der durch sein stetes Engagement und seine kreativen Ideen zum Spendensammeln für einen Großteil der Fördersumme verantwortlich ist. Zugleich gilt unser Dank aber auch jedem und jeder Einzelnen von euch, die ihr mit euren individuellen Spenden dazu beigetragen habt, die VHL-Forschung ein Stückchen voranzubringen. Wir hoffen sehr, dass ihr die VHL-Forschung auch weiterhin so großzügig unterstützt und wir vielleicht sogar schon in diesem Jahr eine neue Ausschreibung starten können. Hier die IBAN unseres Spendenkontos für die Forschungsförderung: DE94 2664 0049 0579 9788 01.

Nun aber zu unseren geförderten Projekten:

FORSCHUNGSPROJEKT: ENTWICKLUNG VON ZELLMODELLEN ZUR UNTERSUCHUNG VON VORLÄUFERZELLEN DES KLARZELLIGEN NIERENZELLKARZINOMS

Liebe Mitglieder im Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien,

wir möchten Ihnen herzlich für Ihr Vertrauen in und die finanzielle Unterstützung für unser Forschungsprojekt „Establishing cell models of clear cell renal cell carcinoma progenitor cells“ danken und nutzen gerne die Gelegenheit, uns und unser Vorhaben in diesem Rundbrief vorzustellen.

Unsere Arbeitsgruppe besteht aus mehreren Ärzten und Ärztinnen, die im Rahmen ihrer Tätigkeit am Universitätsklinikum Erlangen Patienten mit Nierenerkrankungen direkt betreuen und außerdem zusammen mit molekularbiologischen und bioinformatischen Wissenschaftspersonal forschend tätig sind. Der Forschungsschwerpunkt unserer Arbeitsgruppe liegt auf der Untersuchung von Veränderungen in der Niere, die durch eine Fehlregulation von Hypoxie-induzierbaren Faktoren (HIFs) verursacht werden. HIFs sind Transkriptionsfaktoren, d.h. Moleküle, die durch die Bindung an DNS-Regionen die Expression von Genen regulieren. Diese Genregulatoren vermitteln im gesunden Organismus Anpassungsvorgänge, die dem Körper erlauben, mit Sauerstoffmangel umzugehen und diesen möglichst unbeeinträchtigt zu überstehen. HIFs haben jedoch nicht nur günstige Funktionen für gesunde Körperzellen, sondern spielen auch in der Entstehung und weiteren Entwicklung von verschiedenen Krebsarten eine wichtige Rolle. In diesem Zusammenhang nimmt die von Hippel-Lindau Erkrankung und insbesondere die dadurch hervorgerufene Entstehung von Nierenkrebs eine Sonderrolle ein: Das von Hippel-Lindau (VHL) Protein sorgt unter normalen Bedingungen dafür, dass HIFs in Ihrer Aktivität herunterreguliert werden. Verliert das VHL Protein, z.B. durch eine Mutation, seine Funktion, wird die Aktivität des HIF-Signalwegs gesteigert. Dieser Funktionsverlust des VHL Proteins stellt den ersten Schritt für die Umwandlung einer vormals gesunden Nierenzelle in eine Krebszelle dar.

Wir möchten mit Hilfe unseres Forschungsprojektes dazu beitragen die Änderungen in den allerersten Schritten der bösartigen Entwicklung der Nierenzellen besser zu verstehen.

Dafür möchten wir die Entstehung des Nierenkrebses in Menschen mit VHL-Erkrankung in der Petrischale nachahmen: Um möglichst realitätsnahe Untersuchungsbedingungen zu schaffen, nutzen wir Nierenzellen, die jeder Mensch natürlicherweise jeden Tag mit dem Urin verliert. Diese Zellen werden isoliert und in speziellen Nährmedien kultiviert. Nun können die genetischen Veränderungen, die charakteristischerweise in den ersten Schritten der Tumorentstehung auftreten, eingeführt werden. Dafür nutzen wir die „Genschere“ CRISPR-Cas. Nach jeder neuen Mutation werden die Zellen auf Änderungen in der Genregulation, Genexpression und ihr Wachstumsverhalten untersucht. Davon versprechen wir uns exakte Einblicke in die Faktoren und Mechanismen, die die Umwandlung von einer gesunden in eine bösartige Zelle bedingen. Das Verständnis dieser kritischen Änderungen könnte in der Zukunft auch eine Rolle für die Entwicklung von präventiven Therapieansätzen spielen.

Neben diesen generellen Mechanismen der Tumorentstehung interessiert uns aber auch, wie HIFs das Tumorwachstum unterhalten und wie verschiedene Patienten – abhängig von ihren „eigenen“ tumorspezifischen Mutationen – auf Therapien ansprechen könnten. In diesem Zusammenhang planen wir, 3D-Zellkulturmodelle aus den oben genannten Urinzellen zu entwickeln. Diese werden in der Petrischale mit Anti-Tumor-Medikamenten behandelt, um deren individuelle Wirksamkeit zu testen. Ein Beispiel für ein solches Medikament ist der HIF-2-Blocker Belzutifan, der erst kürzlich in den USA zur Therapie von Nierenkrebs bei Patienten mit der von Hippel-Lindau Erkrankung zugelassen wurde. Für diese Studie zur Erforschung der Nierentumorentstehung bei Patienten mit der von Hippel-Lindau Erkrankung haben wir bereits begonnen eine anonymisierte Biobank mit isolierten Urinzellen von freiwilligen Spendern und Spenderinnen aufzubauen. Wir würden uns freuen, wenn wir auch Sie für unser Forschungsprojekt interessieren und gewinnen könnten. Hierfür ist lediglich die Abgabe von etwas frischem Urin in unserer Ambulanz notwendig. Gerne können wir für die Urinabgabe einen flexiblen und individuellen Termin vereinbaren. Sie erhalten natür-

lich eine ausführliche Aufklärung und die Ethikkommission in Erlangen hat dem Projekt bereits zugestimmt.

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

Johannes Schödel, Sebastian Uebel und Stephanie Naas

Medizinische Klinik 4
Nephrologie und Hypertensiologie
Universitätsklinikum Erlangen
Ulmenweg 18, 91054 Erlangen
Tel: 09131 85 39560

Website: <https://www.medizin4.uk-erlangen.de/forschung/experimentelle-forschung/renale-epigenetik-und-hypoxische-genregulation/>

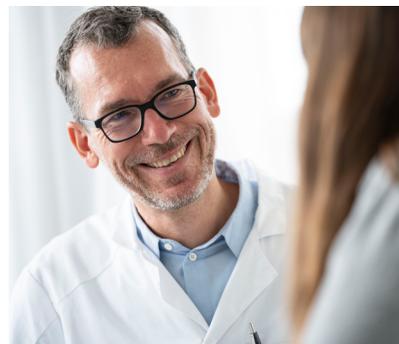
E-Mail: sebastian.uebel@uk-erlangen.de, stephanie.naas@uk-erlangen.de

UNTERSUCHUNG EINER VHL-PATIENTEN-KOHORTE AM KANTONSPITAL ST. GALLEN

Sehr geehrte Damen und Herren,

An dieser Stelle möchte ich mich im Namen meiner Kolleginnen und Kollegen und unserer Patientinnen und Patienten für die Unterstützung unseres Forschungsprojektes am Kantonsspital St. Gallen, Schweiz, bedanken.

Seit vielen Jahren betreuen wir VHL-Patienten in einer interdisziplinär organisierten Sprechstunde. Die Patienten kommen sowohl aus der unmittelbaren Umgebung als auch aus sehr weit entfernten Regionen. Teilweise werden hierbei auch Sprachgrenzen überschritten, vor allem von Patienten, die aus dem Tessin (Italienisch) oder der Innerschweiz (Französisch) zugewiesen werden. Die Organisation und Leitung der Sprechstunde wird durch die Klinik für me-



PD. Dr. med. Christian Rothermundt PD Dr. med. Thomas Hundsberger



cand. med. Josa Zimmermann

dizinische Onkologie und Hämatologie organisiert und durch PD Dr. Christian Rothermundt (Onkologe) und PD Dr. Thomas Hundsberger (Neurologie) interdisziplinär geführt. Fachärztinnen und Fachärzte aus allen relevanten medizinischen Disziplinen leisten über viele Jahre hinweg einen kontinuierlichen Beitrag zur Versorgung. Dank enger Kooperation mit dem Ostschweizer Kinderspital wird im Rahmen einer Adoleszentenprechstunde die Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin realisiert, was insbesondere bei einer familiären VHL-Erkrankung sehr wichtig ist. Die Kontinuität der ärztlichen Ansprechpartner ist hierbei garantiert. Über die Fachstelle Humangenetik haben wir zudem direkten Kontakt zur human-genetischen Beratung und Diagnostik in Kooperation mit dem Universitätsspital in Zürich.

Aktuell betreuen wir 37 VHL-PatientInnen aus 16 unterschiedlichen Familien. Im Rahmen einer Masterarbeit durch cand. med. Josa Zimmermann, einem Studenten aus dem Joint Medical Master Programm der Universität Zürich und der Universität St. Gallen, wird die Kohorte nach genetischen Veränderungen charakterisiert und die Ausprägung, das Manifestationsalter und der Verlauf der Erkrankung mit Augenmerk auf Genotyp/Phänotyp Korrelation untersucht. Uns ist aufgefallen, dass die Erkrankung innerhalb einer Familie sehr unterschiedlich verlaufen kann und uns interessiert, warum das so ist. Ihre finanzielle Unterstützung setzen wir dazu ein, einen Ethikantrag zu formulieren, eine Datenbank zu erstellen und die Daten einzupflegen, die Patienten um ein schriftliches Einverständnis zu bitten und zu dokumentieren und schliesslich die Daten auszuwerten, in Form einer wissenschaftlichen Arbeit zu publizieren und auf Kongressen zu veröffentlichen. Da Forschungsprojekte neben der klinischen Arbeit laufen, benötigen wir finanzielle Ressourcen, um diese formellen Arbeiten zu erledigen. Dies geschieht mit Ihrer finanzieller Unterstützung, wofür wir uns herzlichen bedanken.

Freundliche Grüsse aus St. Gallen

<https://www.kssg.ch/onkologie/leistungsangebot/von-hippel-lindau-erkrankung-vhl>

ÜBERBLICK ÜBER DIE VERÄNDERUNGEN DER BAUCHSPEICHELDRÜSE BEI VHL

*von Prof. Dr. Dieter Hörsch, Zentralklinik Bad Berka,
Klinik für Innere Medizin, Gastroenterologie und Endokrinologie*

Bei vielen VHL-Betroffenen (77,2%) treten im Verlauf der Erkrankung zystische oder solide Tumore in der Bauchspeicheldrüse auf. Die häufigsten Veränderungen sind mit 91,1% Zysten. Diese Zysten sind Hohlräume, die mit einer inneren Haut (Epithel) ausgekleidet sind. In der Regel sind Zysten im Pankreas bei VHL-Betroffenen gutartig und müssen nur behandelt werden, wenn sie Beschwerden verursachen. Zysten treten meistens mehrfach auf (87,5%). In wenigen Fällen kommen auch Zysten vor, die entarten können (10%) und als zystische neuroendokrine Neoplasien (NEN) (4%) auftreten. Kriterien um gutartige von potentiell bösartigen Zysten zu unterscheiden, müssen daher bei der Überwachung von VHL-Betroffenen beachtet werden. Gutartige zystische Tumore sind die serösen Zystadenome, die bei 11% aller VHL-Betroffenen gefunden werden. Die serösen Zystadenome bestehen aus kleinen Zysten, die nur bei Beschwerden entfernt werden müssen.

Neuroendokrine Neoplasien (NEN) treten im Pankreas bei 8-17% der VHL-Betroffenen auf und kommen bei 39% mehrfach vor. Die pankreatischen NEN haben das Potential zu entarten und können sich daher wie ein bösartiger Tumor entwickeln und in benachbarte Organe einwachsen oder Tochtergeschwülste entwickeln. Die besten Kriterien um dieses Risiko abzuschätzen sind Größe, Lage, Wachstumsgeschwindigkeit und Art der VHL-Genveränderung. Pankreatische NEN, die größer sind als 3 cm haben ein hohes Risiko Tochtergeschwülste zu entwickeln und sollten daher entfernt werden. Dies gilt auch für pankreatische NEN zwischen 2-3 cm, die sich im Kopfbereich des Pankreas befinden und für Tumore mit einer Verdoppelungszeit von weniger als 24 Monaten und für Betroffene mit einer Codon 161 und 176 Mutation in Exon 3 des VHL-Gens. Pankreatische NEN, die kleiner sind als 2 cm können in der Regel beobachtet werden.

Betroffene mit einer Veränderung, die auf einen pankreatischen neuroendokrinen Tumor hindeutet, sollten in einem Zentrum überwacht wer-

den, das sowohl Erfahrung mit VHL hat als auch neuroendokrinen Neoplasien, vor allem bei einer Tumorgöße von mehr als 1,5 cm, einem Wachstum zwischen zwei Untersuchungen und dem Verdacht auf Tochtergeschwülste (Metastasen). Allgemein richten sich die Empfehlungen zur Diagnose und Überwachung von VHL-assoziierten pankreatischen NEN nach den deutschen Leitlinien (Rinke et al. 2018) und dem internationalen Konsensus Statement für das Management von pankreatischen Läsionen bei VHL-Betroffenen.

Die Indikation zur Beobachtung oder Operation, einschließlich der Wahl des Operationsverfahrens, muss für jeden Betroffenen anhand des individuellen Risikoprofils gestellt werden. Im Fall einer Operation sollte diese so organschonend wie möglich aber auch so radikal wie nötig erfolgen. Je nach Lage des Tumors gibt es verschiedene organerhaltende Operationstechniken. Der chirurgische Eingriff sollte in einem spezialisierten Zentrum erfolgen, das über ausreichend Erfahrung und Sicherheit bei der operativen Therapie verfügt und auch über Expertise bei der Behandlung von Komplikationen.

2021 wurden neue Empfehlungen zur Überwachung, Diagnose und Therapie von zystischen und soliden Veränderungen der Bauchspeicheldrüse von der amerikanischen VHL Alliance veröffentlicht (Laks et al. 2021). Hier die zusammengefassten Empfehlungen:

- VHL-Betroffene sollten in einem Zentrum mit Erfahrung bei dieser Erkrankung überwacht werden.
- Die Überwachung mit einer geeigneten Diagnosemethode soll mit 15 Jahren beginnen.
- Betroffene mit einer Veränderung, die auf einen pankreatischen neuroendokrinen Tumor hindeutet, sollten in einem Zentrum mit Erfahrung mit VHL und neuroendokrinen Neoplasien überwacht werden, vor allem bei einer Tumorgöße von mehr als 1,5 cm, einem Wachstum zwischen zwei Untersuchungen und dem Verdacht auf Tochtergeschwülste (Metastasen).
- Bei Frauen, die eine Schwangerschaft planen, sollte vor der Schwangerschaft ein MRT der Bauchspeicheldrüse durchgeführt werden.
- Bei schwangeren Frauen ohne bekannte Läsion in der Bauchspeicheldrüse muss keine Bildgebung während der Schwangerschaft erfolgen.
- Biochemische Marker wie Chromogranin A oder pankreatisches Po-

lypeptid sind nicht geeignet für das Screening von VHL-assoziierten pankreatischen NEN, können jedoch für die Verlaufskontrolle herangezogen werden.

- Die bevorzugte Bildgebung für VHL-assoziierte pankreatische NEN ist das MRT mit Kontrastmittel (Gadolinium) und einer frühen arteriellen Phase.
- Bei Kontraindikationen gegenüber einem MRT ist ein CT mit Kontrastmittel und mehreren Kontrastmittl-Phasen sinnvoll.
- Ultraschall und endoskopischer Ultraschall werden zum Screening nicht empfohlen. Endoskopischer Ultraschall kann in Zweifelsfällen herangezogen werden oder wenn eine Probenentnahme sinnvoll ist.
- Ein Gallium-68-DOTATOC oder DOTATATE PET/CT ist sehr sensitiv bei Betroffenen mit VHL-assoziierten pankreatischen neuroendokrinen Neoplasien und sollte bevorzugt vor einer geplanten Operation, bei Verdacht auf Tochtergeschwülste oder bei uncharakteristischen Befunden im MRT oder CT eingesetzt werden.
- Ein FDG-PET/CT (Onko-PET) ist nicht geeignet für VHL-assoziierte pankreatische NEN.
- Betroffene mit VHL-assoziierten pankreatischen NEN, die kleiner sind als 1,5 cm und nach 2 Bildgebungen (MRT oder CT) unverändert sind, können alle 2 Jahre nach untersucht werden.
- Eine Biopsie von mit VHL-assoziierten pankreatischen NEN ist nur bei einer untypischen radiologischen Bildgebung notwendig.
- Bei VHL-Betroffenen mit einem pankreatischen NEN sollte eine operative Therapie ab einer Tumorgöße von 3 cm erfolgen.
- Eine operative Therapie sollte erwogen werden, bei einer Tumorgöße zwischen 2-3 cm und einer Lage im Pankreaskopf.
- Eine operative Therapie sollte erwogen werden bei einer Tumorumfangvervielfachungszeit von weniger als 24 Monaten oder einer Exon 3 Mutation.
- Wenn Läsionen gewebesparend operiert werden können, sollte eine Enukleation gegenüber einer Resektion bevorzugt werden.
- Eine komplette Entfernung (Resektion) der Bauchspeicheldrüse sollte nur durchgeführt werden, wenn keine anderen Möglichkeiten zu einem Organerhalt möglich sind.
- Wenn eine Hochrisiko-Läsion eines VHL-assoziierten pankreatischen NEN (z.B. 3 cm oder größer) operativ entfernt wird, können kleinere Läsionen mit einem niedrigen Risiko verbleiben.

- Wenn Betroffene eine Läsion mit hohem Risiko aufweisen und nicht für eine Operation geeignet sind, kann eine mit endoskopischem Ultraschall durchgeführte Verödung mit Radiofrequenzablation oder einem gleichwertigen Verfahren erwogen werden.
- Bei VHL-Betroffenen mit pankreatischen Zysten, die Schmerzen oder eine Stauung des Gallengangs oder des Pankreasgangs verursachen, sollte eine Operation erwogen werden. Das Gleiche gilt für Betroffene mit Zysten, die Entartungskriterien aufweisen.
- Bei einer Stauung des Gallengangs oder des Pankreasgangs sollten Bypassverfahren gegenüber einer Resektion bevorzugt werden.
- Bei Betroffenen mit Zysten mit Entartungskriterien sollte eine sparsame organerhaltende Operation mit Entfernung der regionalen Lymphknoten durchgeführt werden.
- Bei Betroffenen mit symptomatischen Zysten kann eine Drainage oder eine Ausstülpungsoperation (Marsupilation) erwogen werden.

Literatur: Laks S, van Leeuwen R, Patel D, Keutgen XM, Hammel P, Nilubol N, Links TP, Halfdanarson TR, Daniels AB, Tirosh A Management recommendations for pancreatic manifestations of von Hippel-Lindau disease. Pancreatic Manifestations Recommendations Development Subcommittee of the VHL Alliance. Cancer. 2021 Nov 4. doi: 10.1002/cncr.33978. Online ahead of print. PMID: 34735022

UNSERE KUNST MACHT ANDEREN MUT

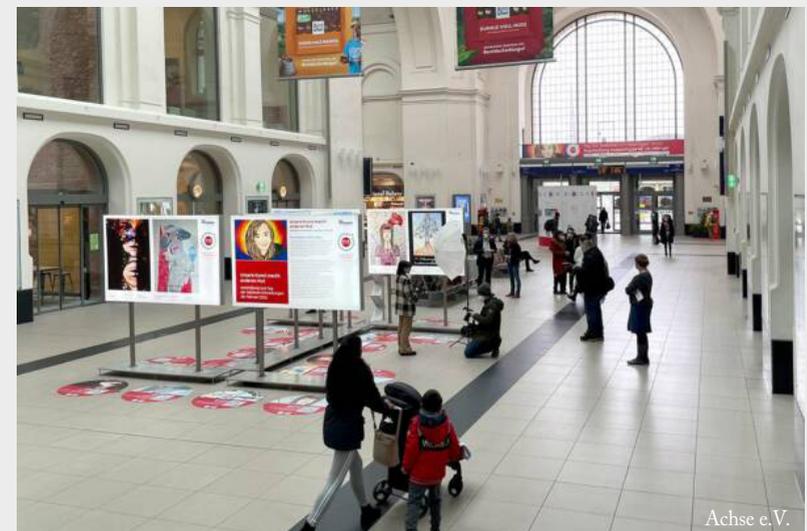
Unter dem Motto „Unsere Kunst macht anderen Mut“ wurde zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar die Kunstaktion „Selten Allein“ ins Leben gerufen. Hier haben Menschen mit seltenen Erkrankungen in den letzten Monaten Selbstportraits gemalt oder fotografiert – um Aufmerksamkeit für den Tag sowie die Erkrankungen selbst zu schaffen.



Der Anstoß für die Aktion kam von den universitären Zentren für Seltene Erkrankungen. Verantwortlich für die Koordination sind der Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD) sowie die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e.V. als Dachorganisation von rund 130 Patientenorganisationen. Ausgestellt wurden 20 Selbstportraits in einigen ausgewählten Einkaufsbahnhöfen sowie Unikliniken in ganz Deutschland.



Habt ihr diese Ausstellung vielleicht vor Ort Ende Februar schon gesehen sowie das VHL-Portrait entdecken können? Wenn nicht, dann könnt ihr sie auch online unter www.seltenallein.de besuchen!



AKTUELLES AUS DEM VEREIN

NEUAUFLAGE DER PATIENTENORIENTIERTEN KRANKHEITSBESCHREIBUNG

Im vergangenen Jahr hat sich der Vorstand dazu entschieden, unsere patientenorientierte Krankheitsbeschreibung (PKB) zu aktualisieren. Dies zum einen deshalb, weil unsere neuen Empfehlungen zur Durchführung der Kontrolluntersuchungen nicht mehr in allen Punkten mit den Empfehlungen in unserer derzeit noch aktuellen PKB übereinstimmen und zum anderen auch, weil die aktuelle Auflage bereits im Jahr 2016 herausgekommen ist und damit nicht mehr dem aktuellen Stand der Medizin entspricht. Neben der Aktualisierung aller Artikel ist es uns wichtig, dass die Artikel zu den betroffenen Organen künftig eine einheitliche Struktur erhalten. Auch der Grundaufbau des Buches ist leicht geändert. Momentan befindet sich die Neuauflage im Layout und wir hoffen, allen Mitgliedern im zweiten Quartal ein Exemplar zusenden zu können.

VORSTANDSSITZUNG 2022

Die Vorstandssitzung fand dieses Jahr erneut digital statt, obwohl wir uns alle schon sehr auf ein persönliches Treffen gefreut hatten. Nichtsdestotrotz konnten wir wieder sehr produktiv sein und haben den Vormittag des 12. Februar genutzt, um mehrere Entscheidungen für den Verein zu treffen.

Hauptsächlich ging es zu Beginn um laufende Projekte wie die neue PKB, die demnächst gedruckt und versendet wird, sowie aktuelle Themen, z.B. die Biomaterialbank oder eingehende Forschungsanfragen. Arbeitsintensivstes Thema war sicherlich der Ablauf und die Organisation der MV/IV im Oktober in Rostock. Wir hoffen und versuchen den Ansprüchen und Wünschen unserer Mitglieder bestmöglich gerecht zu werden.

Man hat jedoch auch gemerkt, dass ein digitales Treffen zu einer Erleichterung der Umstände führen kann – der Anreise – und Übernachtungsaufwand sind je nach individuellen Lebensumständen nicht zu verachten. Corona zeigt sich also nicht nur von der negativen Seite. Ersetzen tut es die persönlichen Treffen natürlich nie, die Erfahrung haben wir ja bestimmt alle bereits gemacht. Das Präsenztreffen im Vorstand folgt also (hoffentlich) Ende Juli!

SPENDENBESCHEINIGUNGEN 2021

Vor einigen Wochen wurden die Spendenbescheinigungen für das vergangene Jahr verschickt. Erstmals ab dem Finanzjahr 2021 akzeptiert das Finanzamt bei Spenden bis zu einer Höhe von 300,- Euro den vereinfachten Nachweis über den Kontoauszug oder den Bareinzahlungsbeleg. Sollte jemand für einen Betrag unter 300,- Euro dennoch eine Spendenbescheinigung wünschen, melde er sich bitte bei unserer Schatzmeisterin Frauke Riedesel.

MITGLIEDBEITRÄGE 2022

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

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

Die Bankverbindung lautet:

IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00

BIC: COBADEFFXXX.

Für alle Mitgliedsbeiträge, die bis zum 31.03.2022 nicht eingegangen sind, werden wir eine Mahngebühr in Höhe von 5,- Euro erheben.

TERMINE 2022

2. April	10:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in Stuttgart
30. April	11:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in München
14. Mai	10:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in Erlangen
14. Mai	10:00-16:00 Uhr	Regionales Treffen in Essen
2. Juli	11:30-14:00 Uhr	Regionales Treffen in Freiburg
15.-16. Oktober		Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Rostock
3.-5. November		Symposium in Toronto

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

Schriftführerin 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

Humangenetik Freiburg
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

Prof. Dr. Andreas H. Mahnken

Universitätsklinikum Marburg, Klinik für diagnostische und interventionelle Radiologie
Baldingerstraße • D-35043 Marburg
E-Mail: mahnken@med.uni-marburg.de

Prof. Dr. Victor Grünwald

Universitätsklinikum Essen, Klinik für Urologie
Hufelandstraße 55 • D-45146 Essen
E-Mail: viktor.gruenwald@uk-essen.de

EMPFEHLUNGEN ZUR DURCHFÜHRUNG DER VHL-KONTROLLUNTERSUCHUNGEN

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen an einem spezialisierten Zentrum sind für Betroffene von großer Wichtigkeit. Nur so können medizinische Komplikationen durch das Tumorwachstum frühzeitig erkannt und nach Möglichkeit verhindert werden.

Da immer wieder neue Tumoren entstehen können, muss der richtige Zeitpunkt für eine Operation gut abgewogen werden.

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.

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 • jährlich, je nach Befund* sowie <ul style="list-style-type: none"> • 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.

Eine Patientenlaufstelle im Sinne einer Spezialsprechstunde muss die komplexen Probleme der Erkrankung erfassen und steht hierfür unter hohem Zeitdruck, weil die Patienten teilweise einen langen Anfahrtsweg haben und sich außerdem diesen Tag freinehmen müssen. Um diesen Gegebenheiten Rechnung zu tragen, benötigt die Spezialsprechstunde eine Koordination und Kooperation mit diversen Disziplinen. Aus diesem Grund gibt es nur wenige Zentren in Deutschland, die eine Spezialsprechstunde für Betroffene des VHL-Syndroms anbieten. Die untenstehende Liste zeigt die Zentren, die diese Kriterien zumindest teilweise erfüllen und wird von uns – soweit es uns möglich ist – immer aktuell gehalten.

ZENTREN ZUR KONTROLLUNTERSUCHUNG

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
Leitung: PD Dr. Neumann-Haefelin
Koordinator: Herr Berisha
gani.berisha@uniklinik-freiburg.de
0761 270-34560

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)
hollingm@ukmuenster.de
0251 83-47489

Singen

In Singen wird das Kontrolluntersuchungsprogramm ambulant an zwei Tagen durchgeführt.

Praxis Dr. med. A. Bani & Kollegen
Virchowstraße 10 • D-78224 Singen (Hohentwiel)
Leitung: Prof. Dr. Gläsker
s.glaesker@neurochirurgie-bodenseeland.de
07731 822-680

Rostock

In Rostock wird das Kontrolluntersuchungsprogramm ambulant an 1-2 Tagen durchgeführt. Das Programm wird von Prof. Freiman geleitet und koordiniert.

Perioperatives Zentrum (POZ) • Schillingallee 35 • 18057 Rostock

Leitung: Prof. Dr. Freiman
neurochirurgie@med.uni-rostock.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 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