



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



# VHL-RUNDBRIEF

Juli 2022 | Heft 2 | 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
Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung vom 14. – 16. Oktober 2022 in Rostock .....	5
Berichte regionale Treffen: .....	8
Stuttgart.....	8
München .....	9
Erlangen .....	9
Essen.....	9
Freiburg .....	10
VHL-Selbsthilfegruppe und Buddelschiffe .....	11
Unicat Candy Store sammelt Spenden für die VHL-Forschung...	12
Vitamin D: nur ein Knochenhormon, oder Allzweckwaffe? Und was hat die Nierenfunktion damit zu tun?.....	13
Studie mit Zellen aus dem Urin am Universitätsklinikum Erlangen .....	17
Neues aus der digitalen Welt.....	19
VHL-Landkarte – Auswertung.....	20
Aktuelles aus dem Verein .....	22
VHL-Register .....	22
Digitale Vorstandssitzung am 12. Februar .....	22
Vorstandssitzung 29.-30. Juli .....	23
Nächste Termine.....	23

Liebe Leserin, lieber Leser,

heureka – es ist vollbracht! Vor ein paar Wochen haben wir an alle unsere Mitglieder die Neuauflage unserer Patientenorientierten Krankheitsbeschreibung (kurz: PKB) verschickt. Hierauf sind wir sehr stolz, denn die Fertigstellung war viel Arbeit, für uns, unsere Korrekturleser:innen, den Designer, die Illustratorin und natürlich für unsere Autor:innen, die nicht nur ihre Texte geschrieben, sondern sich auch konstruktiv mit mir und meinen Änderungswünschen auseinandergesetzt haben. Meinen herzlichen Dank an alle, die einen Beitrag dazu geleistet haben, dass die Neuauflage jetzt fertig ist! Auf meine Frage an eines unserer Mitglieder, wie er denn die Neuauflage findet, hat er mit einem unserer Leitsätze geantwortet: „Eine umfangreiche Kenntnis der Betroffenen über die VHL-Erkrankung ist unerlässlich.“ In diesem Sinne: Schaut einfach mal rein, ganz gezielt, nach dem, was euch gerade interessiert und denkt an die PKB, wenn ihr eine Frage habt – dort findet ihr ganz viele Antworten.

Weiter freue ich mich sehr, dass unsere Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung im Herbst endlich mal wieder als Präsenzveranstaltung stattfinden wird. Tatsächlich habe ich angesichts der ständig steigenden Ansteckungszahlen ein wenig Bauchschmerzen, da (schon wieder) nicht absehbar ist, wie sich die Situation im Herbst darstellen wird. Dennoch halten wir dieses Jahr optimistisch an unseren Plänen fest, denn ein persönliches Treffen kann eine digitale Veranstaltung nicht ersetzen, das haben unsere Regionalen Treffen im Frühjahr deutlich gemacht. Aber: Weil wir in den letzten Jahren technisch viel dazu gelernt haben und viele Mitglieder diesen Wunsch geäußert haben, finden die Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung am Samstag als Hybridveranstaltungen statt. Wir hoffen sehr, dass das funktionieren wird und so möglichst viele dabei sein können – digital oder in Präsenz.

*So verbleibe ich mit den besten Wünschen bis zu unserer Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in Rostock,  
Ihre und Eure  
Dagmar Rath*

Am Wochenende vom 14. bis 16. Oktober 2022 findet in Rostock die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung statt. Wir hoffen sehr, dass uns Corona nicht doch noch einmal einen Strich durch die Rechnung macht und wir uns tatsächlich in diesem Herbst nach zwei Jahren endlich mal wieder persönlich treffen können.

Die an der Ostsee gelegene Hanse- und Universitätsstadt wird geprägt durch ihre Lage am Meer, ihren Hafen, sowie die Universität Rostock, die 1419 gegründet wurde und zu den ältesten Hochschulen Deutschlands zählt. Und seit dem vergangenen Jahr ist dort auch ein VHL-Zentrum ansässig aus dem auch unsere Referierenden kommen werden!

Und alle, denen Rostock zu weit weg ist, laden wir herzlich ein, am Samstag bei der Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung digital dabei zu sein. Diese beiden Veranstaltungen werden wir zum ersten Mal als Hybridveranstaltung anbieten und bitten schon jetzt um Nachsicht, wenn möglicherweise nicht alles reibungslos klappen wird. Auch ist zu beachten, dass eine Abstimmung während der Mitgliederversammlung nur vor Ort in Rostock möglich ist und nicht für die digital Teilnehmenden.

Folgender zeitlicher Ablauf ist für die Veranstaltung geplant:

### **Freitag, 14. Oktober:**

Gemütlicher Abend im Tagungshotel oder einem Restaurant in der Nähe. Die jungen Erwachsenen treffen sich zu einer gemeinsamen Kneipentour.

### **Samstag, 15. Oktober:**

09.30 – 10.45 Uhr: Eintreffen und geführter Erfahrungsaustausch in Kleingruppen

11.00 – 12.30 Uhr: Mitgliederversammlung

12.30 – 14.00 Uhr: Mittagspause

- 14.00 – 14.30 Uhr: Vorstellung des VHL-Zentrums Rostock  
 Prof. Dr. Thomas Freiman, Direktor der Klinik für Neurochirurgie und Leiter des VHL-Zentrums
- 14.30 – 15.00 Uhr: Screening und Therapie von Hämangioblastomen des ZNS  
 Prof. Dr. Thomas Freiman/PD Dr. Florian Gessler, Stellvertretender Direktor der Klinik für Neurochirurgie
- 15.00 – 15.30 Uhr: Kaffeepause
- 15.30 – 16.00 Uhr: Screening und Therapie retinaler Hämangioblastome  
 PD Dr. Claudia Brockmann, Klinik für Augenheilkunde
- 16.00 – 16.30 Uhr: Screening und Therapie von Nierenzellkarzinomen  
 Prof. Dr. Oliver Hakenberg, Direktor der Klinik für Urologie  
 Abends: Ausklingen des Tages in gemütlicher Runde

### Sonntag, 16. Oktober:

10.00 – 12.30 Uhr: optionale Teilnahme an einer der folgenden Veranstaltung

- Workshop zum Thema Lachyoga
- Stadtbesichtigung Rostock

Bei allen Uhrzeiten handelt es sich um circa Angaben.

Die Veranstaltung findet im **IntercityHotel Rostock, Herweghstraße 51, 18055 Rostock** statt. Zimmerreservierungen können per E-Mail unter [rostock@intercityhotel.com](mailto:rostock@intercityhotel.com) oder per Telefon unter 0381/49500 vorgenommen werden. Bitte dabei auf unsere Veranstaltung Bezug nehmen.

Die Zimmerpreise betragen für ein Einzelzimmer 65€ je Nacht und für ein Doppelzimmer 80€ je Nacht. Die Übernachtungskosten für Schüler:innen, Auszubildende und Studierende übernimmt der Verein (mit entsprechendem Nachweis) komplett.

Die Zimmerreservierung sollte bis zum 14. September 2022 erfolgen, da anschließend das von uns geblockte Zimmerkontingent entfällt und vom Hotel dann höhere Preise veranschlagt werden können.

Für die Veranstaltung am Samstag ist eine Tagungspauschale von 15 Euro pro Person zu entrichten. Schüler:innen, Auszubildende und Studierende sind hiervon befreit. Diese umfasst die Tagungsgetränke sowie die Kaffeepausen und das Mittagessen.



Die Veranstaltungen am Sonntag sind kostenfrei.

Die verbindliche Anmeldung beim Verein sollte folgende Angaben enthalten:

- Vor- und Zuname der teilnehmenden Person(en)
- Teilnahme vor Ort oder digital
- Evtl. Teilnahme an dem Treffen für junge Erwachsene
- Evtl. Teilnahme an einer der Veranstaltungen am Sonntag; wenn ja: bei welcher

Die Anmeldungen schicken Sie bitte per Email oder Brief an Dagmar Rath (Kontakt Daten hinten im Rundbrief).

## REGIONALES TREFFEN AM 2. APRIL IN STUTTGART

Auch in diesem Jahr hat unser regionales Treffen in Stuttgart wieder im Robert-Bosch-Krankenhaus stattgefunden, auch dieses Mal wieder in einem neuen Raum, der richtig super war – schön, gut gelegen und genau die richtige Größe. Ein herzliches Dankeschön hierfür an Frau Bühler, die Sekretärin von Prof. Ketteler, unserem diesjährigen Referenten und Chefarzt der Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Nephrologie / Geriatrie. Frau Bühler hat in diesem Jahr unsere Veranstaltung das erste Mal organisiert.



An der Veranstaltung haben sieben Personen teilgenommen, drei mussten leider kurzfristig absagen. Von diesen sieben Menschen waren vier das erste Mal bei uns mit dabei. Hierüber habe ich mich sehr gefreut.

Der Vormittag ist dann sehr spannend verlaufen, denn der Vortrag von Herrn Prof. Ketteler zu dem Thema „Vitamin D zu Zeiten der COVID Pandemie und darüber hinaus“ war sehr kurzweilig und informativ. Die zahlreichen Nachfragen haben auch die Relevanz des Themas verdeutlicht, allemal die Frage des ausreichenden Vitamin-D-Spiegels im Blut für Menschen mit einer Nierenfunktionsstörung von besonderer Bedeutung ist. Da dies auch für viele VHL-Betroffene wichtig ist, hat sich Prof. Ketteler auch bereit erklärt, hierüber einen kurzen Artikel für unseren Rundbrief zu schreiben.

Das gemeinsame Mittagessen bestand dieses Jahr coronabedingt aus belegten Brötchen, die wir auch in unserem Tagungsraum essen mussten, was dem Austausch untereinander aber keinen Abbruch getan hat – eher im Gegenteil. Nach den aktuellen Informationen aus dem Verein und einer Abschlussrunde war das Treffen dann gegen 14:30 Uhr zu Ende. Es war ein schöner Tag, an dem wir uns nach zwei ausgefallenen Treffen endlich wieder persönlich begegnen konnten, alte Bekannte wieder getroffen haben und neue Menschen kennenlernen durften.

## REGIONALES TREFFEN AM 30. APRIL IN MÜNCHEN

Auch in diesem Jahr waren wir Bayern wieder nur unter uns, die beiden Teilnehmenden, die aus der Schweiz kommen wollten, mussten kurzfristig krankheitsbedingt absagen. Dies hat auch eine unserer Stammteilnehmerinnen getroffen, so dass wir schließlich neun Teilnehmende waren – die langjährige Stammgruppe – was das persönliche Wiedersehen nach zwei Jahren besonders schön gemacht hat.

Wir haben uns um 11.30 Uhr zum Erfahrungsaustausch im Restaurant Harlachinger Einkehr getroffen und dort auch gleich zu Mittag gegessen. Leider war das Wetter nicht so gut, so dass wir drinnen bleiben mussten – schade um den schönen Biergarten. Gegen 15 Uhr war das Treffen auch schon wieder vorbei und es haben sich alle wieder auf den Weg nach Hause gemacht. Das bayerische Treffen ist ja immer ein wenig kürzer und familiärer – kein Krankenhaus, keine Referenten – aber ich glaube, es hat den Teilnehmenden trotzdem oder möglicherweise auch gerade deswegen gut gefallen und ich hoffe, euch alle und vielleicht auch ein paar neue Gesichter im nächsten Jahr wieder zu treffen!

## REGIONALES TREFFEN AM 14. MAI IN ERLANGEN

Zum ersten Mal wollten wir in diesem Jahr auch ein Regionales Treffen in Erlangen anbieten. Dieser Versuch hat sich allerdings nicht bewährt – es ist mangels ausreichend Interessierter ausgefallen.

## DAS REGIONALE TREFFEN AM 14. MAI IN ESSEN

An einem sonnigen Samstag trafen sich nach zweijähriger Pause erstmals wieder zehn Teilnehmende zum regionalen VHL-Treffen. Die Freude war bei allen groß, sich endlich wieder persönlich zu sehen und sprechen zu können.



Zunächst wurde die persönliche Situation besprochen. Danach ging es insbesondere um drei Themen.

1. Alle Anwesenden machen ihre VHL-Kontrollen im Uniklinikum Münster. Es wurde die ausgelagerte Augenun-

tersuchung im Franziskus Hospital sowie die Neuerung mit nur noch einem MRT diskutiert.

2. Ein Teilnehmer nimmt aktuell an einer klinischen Studie in den Niederlanden mit dem Medikament Belzutifan teil. Hierzu gab es natürlich viele Fragen. Insbesondere auch die Möglichkeit zur Teilnahme an einer solchen Studie und die ersten Erfahrungen aus erster Hand mit dem neuen, in Europa jedoch noch nicht zugelassenen Medikament.

3. Für die MV-IV im Oktober in Rostock wurde von einigen Teilnehmenden angeregt gemeinsam mit dem Zug an- und abzureisen. Es gibt Direktverbindungen von Köln durchs Ruhrgebiet, Münster und Bremen nach Rostock. Frühzeitiges Buchen erlaubt zudem eine günstige Fahrt. Gegen 15.00 Uhr endete die Veranstaltung.

## REGIONALES TREFFEN AM 2. JULI IN FREIBURG

Nur wenige Teilnehmer haben sich für das regionale Treffen in Freiburg angemeldet. So kam man jedoch in den Genuss, sich intensiver und ausführlicher als bei großen Treffen mit vielen Teilnehmern auszutauschen. Die 3 Stunden sind bei lockerer Atmosphäre und regem Austausch an einem sonnigen Platz mitten in Freiburg wie dahingeflogen. Es tut gut sich wieder einmal (nach längerer Pause) mit Selbstbetroffenen auszutauschen. Gerne wieder! Bis dahin...



## VHL-SELBSTHILFEGRUPPE UND BUDDELSCHIFFE

von Frank Beerens

Was hat die VHL-Selbsthilfegruppe mit Buddelschiffen zu tun? Beim ersten Hinsehen gar nichts, aber vielleicht doch. Ich möchte mich zunächst kurz vorstellen. Mein Name ist Frank(y) Beerens, bin gebürtiger Ostfrieser aus Leer und meine Wahlheimat ist das schöne Emsland.

Bereits als Jugendlicher haben mich Buddelschiffe gepackt und ich ließ nicht locker, bis ich es schaffte ein Segelschiff in eine Buddel zu bugsieren.

Zwischendrin waren dann mal 30 Jahre Pause, aber 2015 hat mich dieses Hobby wiedergefunden und mich erfüllt es mit Freude mich mit all diesen wunderschönen alten Segelschiffen beschäftigen zu können.

Als Gerhard Alsmeyer, mit dem mich eine jahrelange wertvolle Freundschaft verbindet, im Jahr 2015 die Bundesverdienstmedaille für seine Arbeit als Gründer und Vorsitzender der VHL-Selbsthilfegruppe verliehen wurde, habe ich das zum Anlass genommen, ihm einen Gutschein über 10 – noch zu bauende – Buddelschiffe zu schenken.

Diese habe ich dann im Verlauf des Sommers gebaut und wir haben sie gemeinsam in einer öffentlichen Auktion zugunsten der VHL-Selbsthilfegruppe versteigert.

Ich habe immer mal wieder Beträge für VHL gespendet, weil mich sowohl das Schicksal der von der Krankheit betroffenen Menschen als auch Gerhards Engagement sehr beeindruckt und berührt haben. Ich fühle mich sehr mit dem Schicksal der von der VHL-Krankheit betroffenen Menschen verbunden.



Als Konsequenz daraus habe ich mich irgendwann entschlossen, sämtliche Erlöse, die ich mit dem Bau meiner Buddelschiffe oder mit Reparaturen von Buddelschiffen erziele, dem VHL-Verein für die Unterstützung der Forschung zur Verfügung zu stellen. Das steht auch – nebst dem Logo der VHL-Selbsthilfegruppe – auf der Startseite meiner Homepage [www.meinbuddelschiff.de](http://www.meinbuddelschiff.de).



Ich hoffe, dass ich so ein wenig dazu beitragen kann die Forschung zu unterstützen, um wirksame Medikamente und Therapien gegen diese doch überaus heimtückische Krankheit zu entwickeln.

Ich freue mich auch weiterhin am Bau meiner Buddelschiffe Freude zu haben und mein Hobby gleichzeitig in den Dienst einer guten Sache zu stellen.

*Ihr Franky Beerens*

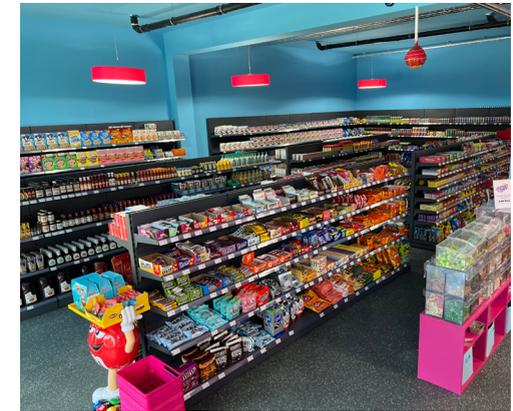
## UNICAT CANDY STORE SAMMELT SPENDEN FÜR DIE VHL-FORSCHUNG

*von Catrin Dammer*

So lange haben wir auf die Neueröffnung unseres Unicat Candy Stores in Hanau hingearbeitet.

Wir hatten jede Menge Vorbereitungsstress, aber alle Anstrengung und Mühe hat sich mehr als gelohnt. Zwar haben wir fest gehofft, dass wir viele große und kleine Besucher begrüßen dürfen, aber mit diesem Andrang und so einem riesigen Interesse und positiver Resonanz hätten wir wirklich nicht gerechnet! Es hat uns riesigen Spaß gemacht, alle zu begrüßen und dieses großartige Eröffnungsevent mit allen die da waren zu teilen. Unsere VHL-Spendenbox wurde von allen Naschkatzen und Kunden fleißig gefüttert. Wir konnten an diesem Tag 300 € sammeln und sind natürlich sehr dankbar.

Die Regale sind aufgefüllt, die Einkaufskörbe stehen bereit und wir freuen uns, Euch immer von Montag bis Samstag (10:00 – 20 Uhr) in unserem Store in der Benzstrasse 16c in 63457 Hanau begrüßen zu dürfen, oder auch online unter [www.unicat-candy.de](http://www.unicat-candy.de)!



## VITAMIN D: NUR EIN KNOCHENHORMON, ODER ALLZWECKWAFFE? UND WAS HAT DIE NIERENFUNKTION DAMIT ZU TUN?

*von Prof. Dr. Markus Ketteler,  
Allgemeine Innere Medizin und Nephrologie,  
Robert-Bosch-Krankenhaus, Stuttgart*

### Das Knochenhormon

Der Vitamin D Stoffwechsel spielt eine elementare Rolle für die Aufrechterhaltung der Calciumhomöostase und der Knochengesundheit. Unter physiologischen Bedingungen wird Vitamin D<sub>3</sub> (Cholecalciferol) in der Haut durch Sonnenlicht aktiviert und anschließend in der Leber durch eine sog. 25-Hydroxylierung in seine „Depotform“, das 25-Hydroxy-Vitamin D (25-OH-D), aktiviert. Bei normaler Nierenfunktion folgt ein weiterer Aktivierungsschritt (1-alpha-Hydroxylierung) in das 1,25-Dihydroxy-Vitamin D (Calcitriol), diese Aktivierung findet im Nierengewebe statt. Calcitriol entspricht mehr einem Hormon als einem Vitamin, und reguliert die Calcium-Aufnahme im Darm und die Hemmung der Parathormonfreisetzung aus den Nebenschilddrüsen.

Von einem Vitamin D-Mangel geht man aus, wenn die Blutspiegel von 25-OH-D 20 ng/ml unterschreiten, von einer Vitamin D-Insuffizienz bei Konzentrationen von 20 – 30 ng/ml. Diese Grenzwerte kommen dadurch zustande, dass die Calciumaufnahme des Körpers erst bei Spiegeln > 30 ng/ml optimal verläuft, und dass bei Werten < 20 ng/ml eine überschießende Freisetzung von Parathormon (PTH) aus den Nebenschilddrüsen beginnen kann, die dann zu einem Calciumabbau aus dem Knochen führt.

Bei fortschreitenden chronischen Nierenerkrankungen lässt die Aktivierung des 25-OH-D in der Niere progressiv nach, es kommt quasi zu einem zunehmenden Calcitriol-Mangel. Dieser kommt einerseits durch einen Verlust gesunden Nierengewebes zustande, andererseits durch die Heraufregulation eines weiteren Hormons namens FGF23. FGF23 wird bei Nierenerkrankungen frühzeitig aus dem Knochen freigesetzt, um betroffene Patienten vor zu hohen Phosphatwerten im Blut zu bewahren. Als Nebeneffekt wird die 1-alpha-Hydroxylierung blockiert. Dieser Calcitriol-Mangel führt wiederum zu einer vermehrten PTH-Freisetzung, welcher die Blutcalciumwerte stabilisieren soll. Dieser sog. sekundäre renale Hyperparathyreoidismus (sHPT; Nebenschilddrüsenüberfunktion) verursacht als Nebenwirkung jedoch einen erhöhten Knochenumsatz und begünstigt eine nierenbedingte „Knochenentkalkung“ (renale Osteopathie).

Da wir im Alltag üblicherweise selbst im Sommer nur in sehr geringer Dosis und Frequenz der UV-Sonnenlichteinstrahlung ausgesetzt sind, und da Sonnencremes außerdem wirksam auch vor einer Vitamin D-Aktivierung in der Haut schützen, wird für die meisten Menschen eine Vitamin D-Substitution empfohlen. Die erforderliche Dosis ist variabel, aber entspricht in den Wintermonaten vermutlich mindestens 600 bis 800 I.E. pro Tag, und tägliche Mengen von bis zu 4.000 I.E. werden noch als sicher eingeschätzt. Höhere Dosen können jedoch Calciumerhöhungen im Blut (Hypercalcämie) und im Urin führen, letztere dann zu Nierenverkalkungen und ggf. Nierensteinen. Bei chronischen Erkrankungen führt eine gute Vitamin D Versorgung vermutlich dazu, dass sich die Entwicklung eines sHPT signifikant verzögern lässt. Die aktuellen Behandlungsleitlinien für nierenkranke Menschen empfehlen eine Vitamin D-Versorgung mindestens analog der der Empfeh-

lungen für die sog. Normalbevölkerung, d.h. Blutspiegel von mindestens 30 ng/ml.

### **Die Allzweckwaffe?**

Nun ist es aber so, dass neben den Wirkungen auf den Knochenhaushalt von Vitamin D bereits seit Jahrzehnten von „pleiotropen“ Effekten die Rede ist – dieser Aspekt ist Gegenstand vieler Diskussionen. Hier geht es um positive Vitamin D-Effekte auf das Immunsystem, das Herz-Kreislaufsystem, gegen Rheuma- und Krebserkrankungen und vieles mehr, die in vielen experimentellen und epidemiologischen Studien wiederholt aufgezeigt werden konnten. Insbesondere im Rahmen der Corona-Pandemie zeigte sich in vielen Untersuchungen, dass erkrankte Menschen mit einer guten Vitamin D-Versorgung besser mit der Infektion zurechtkamen als Patienten mit einem Vitamin D-Mangel. Was allerdings noch nicht gezeigt werden konnte ist, dass eine akute Vitamin D-Substitution zum Zeitpunkt der Infektion den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst hätte.

Während die Knocheneffekte von Vitamin D wissenschaftlich unbestritten sind, fehlte bislang eine solide prospektive Studienlage zum Einsatz von Vitamin D zur Prävention von Herz-Kreislauf-, immunologischen oder auch bösartigen Erkrankungen, obwohl die biologische Plausibilität eines Nutzens relativ hoch erscheint. Dazu war vollkommen unklar, welche Dosen von Vitamin D hier ggf. erforderlich wären, ob „viel hilft viel“ immer stimmt, oder ob die Behebung eines einfachen Vitamin D-Mangels bereits einen maximalen Effekt hätte. Nun sind kürzlich die Ergebnisse von mehreren randomisierten, klinischen Studien publiziert worden, die sich mit den Wirkungen von verhältnismäßig hoch dosiertem nativen Vitamin D auf kardiovaskuläre und onkologische Endpunkte in der Normalbevölkerung befasst hatten.

Eine dieser Veröffentlichungen ist die neuseeländische ViDa Studie („Vitamin D Assessment Study“), in der 5.110 Teilnehmer entweder zur Einnahme von Vitamin D3 (200.000 IE initial, gefolgt von monatlich 100.000 IE) oder Placebo zugeteilt wurden. Die Beobachtungszeit betrug im Mittel 3,3 Jahre. Es waren zwei wesentliche Endpunkte definiert worden: 1) Auftreten einer kardiovaskulären Erkrankung bzw. Tod (primär); 2) Auftreten von primär invasiven und bösartigen Tumo-

ren. In keinem dieser beiden Studienendpunkte konnte eine Überlegenheit der Vitamin D-Therapie gegenüber Placebo dokumentiert werden.

Die zweite, noch wesentlich größere Untersuchung war die VITAL Studie („Vitamin D and Omega-3 Trial“). Hier waren 2.000 IE Vitamin D3 und 1 g Omega-3-Fettsäuren gegenüber Placebo verglichen worden, bei insgesamt 25.871 Teilnehmern und einer mittleren Nachbeobachtungszeit von 5,3 Jahren. Hier waren zwei primäre Endpunkte festgelegt worden: 1) Schwerwiegende kardiovaskuläre Ereignisse (Herzinfarkt, Schlaganfall, oder Tod aufgrund einer Herzkreislauf-Erkrankung); 2) jede neu aufgetretene invasive Krebserkrankung. Auch in dieser Studie verfehlten beide Studienendpunkte die statistische Überlegenheit gegenüber Placebo. Sekundär konnte allerdings beispielsweise beobachtet werden, dass die Krebssterblichkeit unter Vitamin D3 Therapie erniedrigt war.

Eine Interpretation der beiden Studien aus nephrologischer Sicht ist vorläufig noch nicht möglich, jedoch ist es absolut denkbar, dass sich nachträgliche Publikationen mit Subgruppen von Patienten mit chronischen Nierenerkrankungen auseinandersetzen werden. Die wesentlichsten Kritikpunkte bzw. Fragen zu diesen Studien sind:

- Zu Beginn der Studie befanden sich viele Patienten gar nicht in einer Vitamin D Mangel-Situation (v.a. in der VITAL Studie)
  - hätte ein solches Vitamin D-Mangel-Kollektiv möglicherweise viel wirksamer von der Vitamin D-Gabe profitiert?
- Die meisten Studienteilnehmer waren verhältnismäßig gesund
  - hätte eine Studie bei einem Kollektiv mit Vorerkrankungen möglicherweise andere Ergebnisse erbracht?
- Ist eine Beobachtungsdauer von 3 bzw. 5 Jahren ausreichend, um den Effekt einer solchen Therapie überhaupt messbar werden zu lassen?

Derzeit laufen weltweit weitere große Studien zu vergleichbaren Fragestellungen, deren Ergebnisse mit Spannung abgewartet werden sollten.

Eine solche neue, und gerade im Bereich der Nephrologie durchaus potentiell interessante, nachträgliche Auswertung dieser VITAL Stu-

die betraf die Autoimmunität unter Vitamin D Substitution. Ausgewertet wurde hier das Auftreten aller neuen Autoimmunerkrankungen im Studienverlauf, inklusive rheumatoider Arthritis, Polymyalgie, Schuppenflechte, und aller weiteren Organsysteme (Darm, Schilddrüse, Niere etc.). Hier konnte über 5 Jahre eine signifikante, 22-prozentige Risikoreduktion hinsichtlich Autoimmunität unter Vitamin D-Substitution nachgewiesen werden.

### **Zusammenfassung**

Zwei große bevölkerungsweite Studien (ViDa, VITAL) waren zunächst einmal nicht in der Lage, Vorteile einer erhöht dosierten Vitamin D3 Supplementation bezüglich kardiovaskulärer und onkologischer Endpunkte nachzuweisen. Das Auftreten rheumatisch-immunologischer Erkrankungen konnte allerdings reduziert werden. Ein Schwachpunkt der Studien war, dass die eingeschlossenen Patienten eine eigentlich ausreichende Vitamin D-Versorgung, aber keinen -Mangel hatten. Die Bedeutung dieser Ergebnisse für Patienten in den verschiedenen Stadien der Niereninsuffizienz bleibt vorläufig noch unklar.

## **STUDIE MIT ZELLEN AUS DEM URIN AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM ERLANGEN**

Sehr geehrte Mitglieder des Vereins VHL betroffener Familien e.V., gerne möchten wir uns heute noch einmal an Sie wenden und uns zunächst bei allen bedanken, die bereits an unserer Studie teilgenommen haben. Das hat uns in unserem Vorhaben sehr geholfen. Für bessere Studienergebnisse brauchen wir aber noch weitere Spenderinnen und Spender, weshalb wir an dieser Stelle darauf hinweisen möchten, dass für die Studie alle Betroffenen der Von-Hippel-Lindau Krankheit in Frage kommen. Eine Nierenbeteiligung ist keine zwingende Voraussetzung. Wenn Sie dies hat bislang zögern lassen, so würden wir uns freuen, wenn Sie mit uns Kontakt aufnehmen würden.

Hier noch einmal kurz zu unserer Studie:  
wir arbeiten an der Klinik für Nierenerkrankungen am Universitätsklini-

kum 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

## NEUES AUS DER DIGITALEN WELT

von Birte Schulze

Dank der BAG Selbsthilfe konnte ich Anfang diesen Jahres an einigen (online) Seminartagen zum Thema gemeinnützige Vereinsarbeit in den sozialen Medien dazulernen. Eingestiegen sind wir mit einer Zielgruppenanalyse, um festzustellen, welche Personen überhaupt erreicht werden sollen. Im zweiten Schritt musste dann überlegt werden, auf welchen Plattformen diese Gruppe am besten erreicht werden kann – denn ohne konkrete Zieldefinition würde die Arbeit zu viele Streuverluste erleiden. Neben Kreativitätstechniken, dem Erstellen von visuellen Beiträgen mit den passenden Texten dazu wurde uns auch viel Freiraum für die offene Diskussion und Ideenfindung in der Gruppe gelassen. Es gab keinen Seminartag ohne Brainstorming, ebenso wurde bei jeder Idee geprüft, welcher Mehrwert mit dem erstellten Beitrag für den/die NutzerIn geschaffen wurde.



Ein ebenfalls sehr wichtiger Punkt bei der Arbeit in den sozialen Medien ist das regelmäßige und häufige Veröffentlichen von neuen Beiträgen. Um konkret zu werden: es müssten mindestens 2-3 neue Beiträge pro Woche gepostet werden, um den Algorithmus optimal zu beeinflussen. Das bedeutet, dass Beiträge aktiver Accounts von der jeweiligen Plattform bevorzugt werden und den NutzernInnen angezeigt werden. Andere Beiträge können dementsprechend auch einfach untergehen und niemandem angezeigt werden. Hierzu zählen dann auch solche, die einen wichtigen Mehrwert bieten. Doch eine programmierte Plattform kann schlecht abwägen, welcher Beitrag qualitativ wertvoll ist. Was hier hilft sind die Interaktionen der NutzerInnen: Liken, Kommentieren und Teilen von relevanten Beiträgen hilft dabei, die Sichtbarkeit zu erhöhen und nicht mehr der „blinde Fleck“ zu bleiben. Wer noch weitere, kreative Ideen für unseren Social Media Auftritt hat, kann sich gerne jederzeit bei mir melden – mitmachen erwünscht!

## VHL-LANDKARTE - AUSWERTUNG

Liebe Vereinsmitglieder,

im letzten Rundbrief veröffentlichten wir Euch bereits eine Auswertung zur VHL Umfrage bzgl. Eurer Kontrolluntersuchungen. Es standen bei einzelnen Umfragepunkten noch weitere Auswertungen an, die nun abgeschlossen werden konnten.

Unser Ziel war es, dass wir eine VHL Landkarte erstellen, um einen Überblick geben zu können, wo Ihr Eure Screenings und / oder Behandlungen durchführen lasst. Dieses Ziel konnten wir leider nicht vollumfänglich erreichen. Bei der Auswertung der Kliniken haben wir

die Kliniken, bei denen lediglich eine Ortsangabe vorgenommen wurde, nicht berücksichtigt, um die Auswertungen durch Spekulationen nicht zu verfälschen. Wir bitten um Verständnis, dass in Städten, in denen kein VHL-Zentrum vorhanden ist, nicht festgestellt werden kann, welches Krankenhaus abschließend gemeint war. Bei zukünftigen Umfragen werden wir die Erfahrungen aus dieser berücksichtigen.

Als weiteres Qualitätskriterium musste die Klinik mindestens zweifach genannt werden.

Bzgl. der Angaben aus der Schweiz wurden die o.g. Kriterien nicht angewandt.

Die Ergebnisse findet Ihr hier:

Bundesland	Kontrollen	ZNS	Niere	Augen	Pankreas	Nebenniere
Bayern		Erlangen Uniklinik				
		München Großhadern				
		München rechts der Isar				
BW	Heidelberg Uniklinik				Heidelberg Uniklinik	
Berlin	Charite	Charite	Charite	Charite	Charite	Charite
				Berlin DRK Prf. Kreusel		
Hamburg		Hamburg Uniklinik				
Hessen		Marburg Uniklinik	Marburg Uniklinik		Wiesbaden Askpleios Klinik	
Niedersachsen		Hannover Nordstadtkrankenhaus		Göttingen Uniklinik		
		Aachen Uniklinik				
NRW	Düsseldorf UK	Essen Alfred Krupp Krankenhaus	Essen Alfred Krupp Krankenhaus	Essen Uniklinik		Essen Hyssenstift
	Krefeld Gamma Knife Zentrum	Köln Uniklinik	Aachen Uniklinik			Essen Alfred Krupp Krankenhaus
	Radiologie Köln Nord	Krefeld Gamma Knife Zentrum				„Essen Mitte wahrscheinlich Evangelisches Krankenhaus“
		Münster Clemens Hospital				
	Düsseldorf Uniklinik					
Rheinland Pfalz		Koblenz Stiftsklinikum	Mainz Uniklinik			
		Mainz Johannes Gutenberg Uniklinik				
Saarland		Homburg UK				
Thüringen	Bad Berka Zentralklinik					
Schweiz	Zürich Neurologie	Zürich Uni	Graz Urologie	Luzern Katnonsspital		
	Luzern	Graz		Graz		
	Graz					
	St. Gallen					

## AKTUELLES AUS DEM VEREIN

### VHL-REGISTER

Liebe Vereinsmitglieder,

aufgrund der Feststellung, dass das Register nicht den wissenschaftlichen Standards entspricht, haben wir in Absprache mit dem wissenschaftlichen Beirat entschieden, diesen zunächst ruhend zu stellen. Zusammen mit den VHL-Zentren soll eine optimierte Lösung gefunden werden. Sobald es hierzu Neuigkeiten gibt, berichten wir darüber im Rundbrief.

Eure zur Verfügung gestellten Daten unterliegen weiterhin den datenschutzrechtlichen Vorgaben und bleiben an den bisherigen Orten gespeichert.

Wir danken Euch sehr herzlich für Eure Mitarbeit und Euer Engagement!

### DIGITALE VORSTANDSSITZUNG AM 12. FEBRUAR

Eine erste Vorstandssitzung für dieses Jahr fand bereits am 12. Februar digital statt. Hauptaugenmerk lag hierbei auf der Auswertung der VHL-Landkarte, der neuen PKB und der zu organisierenden MV/IV im Oktober in Rostock. Lange wurde besprochen inwieweit es uns möglich ist eine Hybrid-Veranstaltung anzubieten. Da wir im Vorstand in Rostock jedoch personell ein wenig eingeschränkt sind und wir bei der Organisation davon auf keinerlei Erfahrungen zurückgreifen können, gestaltet sich dies als sehr schwierig. Um die Arbeitsintensität der Vorstandsmitglieder nicht überzustrapazieren, werden wir die hinzukommenden Aufgaben einer eventuellen Hybrid-Veranstaltung an einen externen Mitarbeiter abgeben. Sollte dies nicht möglich sein, müssen wir aufgrund der Komplexität der Aufgaben auf eine Hybrid-Veranstaltung verzichten. Entschieden wurde

bei der digitalen Sitzung ebenfalls, welche wissenschaftlichen und medizinischen VertreterInnen wir finanziell für das VHL-Symposium unterstützen.

Einige der nicht besprochenen Punkte, wie die weiteren Rahmenbedingungen für zukünftige Mitglieder- und Informationsveranstaltungen sowie Planungen der nächsten Jahre wurden auf die im Juli stattfindende Vorstandssitzung verschoben.

### VORSTANDSSITZUNG 29.-30. JULI

Ende Juli wird unsere jährliche Vorstandssitzung wieder in Präsenz stattfinden können. Dieses Mal haben wir uns als Veranstaltungsort für Freiburg entschieden. Neben einem allgemeinen und persönlichen Austausch bei einem gemütlichen Abendessen werden wir am Samstag über die weiteren Pläne des Vereins in den kommenden Jahren sprechen. Alle aktuellen Informationen erhaltet ihr natürlich wie immer in unseren Rundbriefen.

### NÄCHSTE TERMINE

14. – 16. Oktober

MV und IV in Rostock

03. – 05. 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](mailto:d.rath@hippel-lindau.de)

### **Stellvertretender Vorsitzender Martin Herker**

insbesondere zuständig für die Mitgliederverwaltung

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

### **Schatzmeisterin Frauke Riedesel**

insbesondere zuständig für die Finanzen

E-Mail: [f.riedesel@hippel-lindau.de](mailto:f.riedesel@hippel-lindau.de)

### **Schriftführerin Melanie Günther**

insbesondere zuständig für die jungen Erwachsenen

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

### **Beisitzerin Louisa Merscher**

insbesondere zuständig für den Rundbrief

E-Mail: [l.merscher@hippel-lindau.de](mailto: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"> <li>• ab 5 Jahren</li> <li>• Fluoreszenzangiographie und Retinoskopie</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
ZNS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 12 Jahren</li> <li>• MRT der gesamten Neuroachse mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
Nieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 15 Jahren</li> <li>• MRT des Abdomens mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>

Nebennieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 5 Jahren</li> <li>• Plasma-Metanephrine</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul> sowie <ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 15 Jahren</li> <li>• MRT des Abdomens mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
Bauchspeicheldrüse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 15 Jahren</li> <li>• MRT des Abdomens mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
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: Prof. 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