



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



VHL-RUNDBRIEF

März 2023 | Heft 1 | Jahrgang 24

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:

Rheingauer Volksbank, Winkeler Str. 54a, 65366 Geisenheim

Für Mitgliedsbeiträge und Spenden für die Vereinsarbeit:

IBAN: DE44 5109 1500 0000 0050 70
BIC: GENODE51RGG

Für Spenden zur VHL-Forschung:

IBAN: DE10 5109 1500 0000 0051 00
BIC: GENODE51RGG

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	5
Erinnerung an die regionalen Treffen im Frühjahr 2023	6
Regionales Treffen in Stuttgart	6
Regionales Treffen in München	6
Regionales Treffen in Essen	7
Regionales Treffen in Mainz	7
Regionales Treffen in Freiburg	7
Erste Ankündigung zur Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Erlangen	8
15. internationales VHL-Symposium	10
Bericht von Dr. Stephanie Naas und PD Dr. Johannes Schödel, Uniklinikum Erlangen, Medizinische Klinik 4 - Nephrologie und Hypertensiologie	11
Bericht über aktuelle Behandlungsoptionen bei Augenmanifestationen	17
Spotlight auf das VHL-Board	19
Spendenaktion des VFR Murrhardt 1923 Ee.V.	20
Mit Sport, Spass und Unterhaltung zum Spendenerfolg für die VHL-Forschung	21
PANDORA – patient*innenorientierte Digitalisierung	24
Impfstudien-Netzwerk Vaccelerate	25
Vernetzung im Bereich Nierenkrebs	27
Neuigkeiten von Eurordis	28

Informationen von der BAG Selbsthilfe	29
Aktuelles aus dem Verein:	31
Mitgliedsbeiträge 2023	31
Spendenbescheinigungen 2022	31
Nächste Termine	32

IN KÜRZE VORWEG

Liebe Leserin, lieber Leser,

in diesem Jahr möchte ich schon ein wenig früher als gewöhnlich Werbung für unsere Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung im Oktober in Erlangen machen. Vielmehr: für unsere Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung, denn die Mitgliederversammlung findet dieses Mal ganz zum Schluss statt. Warum das? Weil wir hoffen, dass möglichst viele der Teilnehmer:innen sich dazu bereit erklären, bei der Studie der Uniklinik Erlangen mitzumachen. Über die haben wir auch schon im vergangenen Jahr in unseren Rundbriefen berichtet. Während der Infoveranstaltung wird sie noch einmal vorgestellt. Und um die Abgabe der Urinproben und vielleicht auch von Blut bestmöglich zu organisieren, braucht die Arbeitsgruppe ein wenig Zeit, die sie so über die Mittagspause hat.

Das ist aber nicht der Grund, weshalb ich schon heute auf die Veranstaltung zu sprechen komme. Vielmehr gibt es eine weitere Neuerung, nämlich: first come, first served. Sprich: Wir haben eine höchstteilnehmendenzahl für die Präsenzveranstaltung eingeführt. Diese Entscheidung ist uns nicht leicht gefallen. Wir sind aber gegenüber dem Hotel an Stornobedingungen gebunden und mussten im vergangenen Jahr aufgrund der großen Differenz zwischen anwesenden und geplanten Personen über 2.000€ Stornogebühren bezahlen. Das wollen wir künftig verhindern, denn das Geld hätten wir gerne sinnvoller verwendet. Daher die Obergrenze und ein verhältnismäßig früher Anmeldeschluss - verbunden mit der Hoffnung, so in diesem Jahr wieder eine Veranstaltung ohne Stornogebühren anbieten zu können.

So verbleibe ich mit den besten Wünschen,

*Ihre und Eure
Dagmar Rath*

ERINNERUNG AN DIE REGIONALEN TREFFEN IM FRÜHJAHR 2023

Wie bereits im letzten Rundbrief angekündigt, finden in diesem Frühjahr wieder regionale Treffen in unterschiedlichen Städten statt. 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:

REGIONALES TREFFEN IN STUTTGART AM SAMSTAG, DEN 18. MÄRZ 2023 VON 10 – CA. 14 UHR

Wir treffen uns wieder in den Räumlichkeiten des Robert-Bosch-Krankenhauses, in denen wir auch im vergangenen Jahr waren, also im Raum N03.212/211 des RBCT-Gebäudes. Im Vordergrund dieses Treffens steht neben dem Erfahrungsaustausch voraussichtlich ein Vortrag aus dem komplementärmedizinischen Bereich. Ein gemeinsames Mittagessen wird organisiert.

Adresse: Robert-Bosch-Krankenhaus, Auerbachstraße 110, 70376 Stuttgart.

Fragen und Anmeldungen bis zum 11.03.2023 an:
d.rath@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN MÜNCHEN AM SAMSTAG, DEN 1. APRIL 2023 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 ESSEN AM SAMSTAG, DEN 22. APRIL 2023 AB 10 UHR

Wir treffen uns am 22.04.2023 ab 10 Uhr (bis maximal 16 Uhr) in der Cafeteria der **Evang. Kliniken Essen-Mitte, Evang. Huysens-Stiftung Essen-Huttrop**, Henricistraße 92, 45136 Essen. Voraussichtlich wird am Vormittag auch Herr Prof. Dr. Walz (Direktor der Klinik für Chirurgie & Minimal Invasive Chirurgie) anwesend sein können. Über Corona-Bedingungen beim Betreten der Klinik würden wir dann zu gegebenen Zeitpunkt informieren.

Anmeldungen bis zum 10. April 2023 an: d.rath@hippel-lindau.de. Raum und Verpflegung werden dann dementsprechend vorbereitet und mitgeteilt.

REGIONALES TREFFEN IN MAINZ AM SAMSTAG, DEN 13. MAI 2023 VON 12 – CA. 15 UHR

Wir treffen uns zum gemütlichen Beisammensein und offenen Austausch in Mainz im Restaurant Beviarno (Rheinstr. 4G, 55116 Mainz).

Fragen und Anmeldungen bis zum 10. Mai 2023 an:
a.schlemmer@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN FREIBURG AM SAMSTAG, DEN 8. JULI 2023 VON 12 – CA. 14 UHR

Je nach Teilnehmerzahl treffen wir uns in einem gemütlichen Restaurant oder einem Nebenraum zum gemeinsamen Mittagessen. Einem uneingeschränkten Austausch unter uns steht dabei nichts im Weg!

Fragen und Anmeldungen bis zum 1. Juli 2023 an:
l.merscher@hippel-lindau.de

ERSTE ANKÜNDIGUNG ZUR MITGLIEDER- VERSAMMLUNG UND INFORMATIONEN- VERANSTALTUNG VOM 13. – 15. OKTOBER 2023 IN ERLANGEN

Am Wochenende vom 13. bis 15. Oktober 2023 findet in Erlangen die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung statt. Alternativ besteht auch die Möglichkeit, am Samstag bei der Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung digital dabei zu sein. Zu bedenken ist dabei allerdings, dass eine Abstimmung während der Mitgliederversammlung nur vor Ort in Erlangen möglich ist und nicht für die digital Teilnehmenden.

WICHTIG !

Bitte meldet Euch für die Veranstaltung vor Ort bis spätestens 10. August verbindlich an! Schreibt hierzu eine Mail an d.rath@hippel-lindau.de und reserviert bei Bedarf parallel ein Zimmer in unserem Veranstaltungshotel. Die Veranstaltung findet im NH Erlangen, Beethovenstrasse 31, 91052 Erlangen statt. Zimmerreservierungen können per E-Mail unter nherlangen@nh-hotels.com oder per Telefon unter 09131 8912102 vorgenommen werden. Bitte verwendet dabei das Stichwort: „VHL“ und die Reservierungsnummer „102487855“.

Und schnell sein lohnt sich, denn wir haben in diesem Jahr eine **Obergrenze von 50 Teilnehmenden** für unsere Veranstaltung am Samstag und von 15 Personen für den Workshop am Sonntag festgesetzt.

Wir bitten um Euer Verständnis für diese Maßnahmen, denn im vergangenen Jahr haben wir aufgrund des deutlich späteren Anmeldeschlusses und der dann geringen Teilnehmendenzahl gut 2.000 € Stornierungsgebühren bezahlen müssen. Das hat uns sehr geschmerzt, denn dieses Geld hätte sehr viel sinnvoller eingesetzt werden können.

Für die **digitale Veranstaltung** meldet Euch bitte bis **spätestens 6. Oktober** unter d.rath@hippel-lindau.de an. Hier stehen unbegrenzt Plätze zur Verfügung.

Weiter ist auch der zeitliche Ablauf der Veranstaltung ein wenig anders als gewohnt:

Freitag, 13. Oktober

Gemütlicher Abend in einem Restaurant in der Nähe des Tagungshotels.

Die jungen Erwachsenen (18 – 27 Jahre) treffen sich zu einer gemeinsamen Kneipentour.

Samstag, 14. Oktober

Ab 9 Uhr: Eintreffen

09.30 – 10.45 Uhr: geführter Erfahrungsaustausch in Kleingruppen

11.00 – 12.30 Uhr: Infoveranstaltung Teil 1

Hier werden wir einen Vortrag zum Thema Belzutifan und einen zu dem von uns im vergangenen Jahr geförderten Forschungsprojekt zu Vorläuferzellen des Nierenzellkarzinoms hören. Die Referierenden gehören der Arbeitsgruppe rund um PD Dr. Schödel der Medizinischen Klinik 4 der Universitätsklinik Erlangen an.

12.30 – 14.00 Uhr: Mittagspause

14.00 – 15.00 Uhr: Infoveranstaltung Teil 2

In diesem Block werden wir einen Vortrag rund um das Thema Bauchspeicheldrüse hören und einen weiteren mit dem Titel „Selbstwirksam & VHL-betroffen“ der Referentin M.Sc.-Psych. Franziska Wolf (Angehörige).

15.00 – 15.30 Uhr: Kaffeepause

15.30 – 17.00 Uhr: Mitgliederversammlung

Abends: Ausklingen des Tages in gemütlicher Runde

Sonntag, 15. Oktober

10.00 – 12.30 Uhr alternativ:

- Workshop zum Thema „VHL & Storytelling. Welche Sprache nutzen - und welche Geschichten erzählen wir rund um VHL?“
Leiterin: M.Sc.-Psych. Franziska Wolf (Angehörige)
- Stadtbesichtigung Erlangen

Kosten der Veranstaltung

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

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

Der Workshop am Sonntag ist kostenfrei, die Stadtrundfahrt kostet 5 € pro Person.

Die digitale Teilnahme ist kostenlos.

Die verbindliche Anmeldung beim Verein sollte folgende Angaben enthalten:

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

15. INTERNATIONALES VHL-SYMPOSIUM VOM 3. BIS 5. NOVEMBER 2022

Alle zwei Jahre organisiert die amerikanische VHL-Alliance ein internationales Symposium insbesondere für Mediziner:innen und Forscher:innen mit Vorträgen zu aktuellen Themen rund um die VHL-Erkrankung. Für die Berichterstattung über diese Veranstaltung konnten wir auch dieses Mal wieder verschiedene Expert:innen gewinnen, die für uns laiengerecht die wesentlichen Inhalte zusammengefasst haben. Den ersten Teil der Berichterstattung haben wir bereits im vergangenen Dezember-Rundbrief veröffentlicht, der zweite Teil kommt gleich hier:

BERICHT VON DR. STEPHANIE NAAS UND PD DR. JOHANNES SCHÖDEL, UNIKLINIKUM ERLANGEN, MEDIZINISCHE KLINIK 4 - NEPHROLOGIE UND HYPERTENSILOGIE

Bei Patient:innen mit der von Hippel-Lindau-Krankheit (VHL) tritt in Folge der Inaktivierung des VHL-Gens eine Fehlregulation der Transkriptionsfaktoren Hypoxie-induzierbarer Faktor 1 und 2 (HIF-1 und HIF-2) auf, die die Entstehung von Nierenzellkarzinomen fördert. Belzutifan ist ein „Hemmstoff“ für HIF-2 α , ein so genannter HIF-2 α -Inhibitor, der im August 2021 von der amerikanischen Behörde für Lebens- und Arzneimittel (FDA) für die Behandlung von Erwachsenen mit von Hippel-Lindau-Syndrom, die eine Therapie gegen damit verbundene Nierenzellkarzinome, Hämangioblastome des zentralen Nervensystems oder neuroendokrine Tumoren des Pankreas benötigen, zugelassen wurde. Im Rahmen des VHL-Symposiums stellte Eric Jonasch (University of Texas) die entsprechende Zulassungsstudie (Jonasch E, Donskov F, Iliopoulos O, et al. Belzutifan for Renal Cell Carcinoma in von Hippel-Lindau Disease. *N Engl J Med.* 2021;385(22):2036-2046. doi:10.1056/NEJMoa2103425) vor: In einer Phase 2 Studie wurde die Wirksamkeit und Sicherheit des HIF-2 α -Inhibitors Bel-

zutifan (tägliche orale Dosis: 120 mg) bei 61 Patient:innen mit Nierenzellkarzinomen in Verbindung mit einer VHL-Erkrankung untersucht. Der primäre Endpunkt war das objektive Ansprechen (vollständiges oder teilweises Ansprechen). Nach einer medianen Nachbeobachtungszeit von 21,8 Monaten lag der Prozentsatz der Patient:innen mit Nierenzellkarzinom, die ein objektives Ansprechen zeigten, bei 49%. Ein Ansprechen wurde auch bei Patient:innen mit Pankreasläsionen (77%), Hämangioblastomen des zentralen Nervensystems (30%) und bei Patient:innen mit retinalen Hämangioblastomen (100%) festgestellt. Die häufigsten unerwünschten Nebenwirkungen waren Anämie, d.h. Blutarmut (bei 90% der Patienten) und Müdigkeit (bei 66%). Die Anämie ist durch eine Reduktion der HIF-2-abhängigen Produktion von Erythropoetin in der Niere zu erklären. Belzutifan wurde überwiegend mit therapierbaren oder milden Nebenwirkungen in Verbindung gebracht und zeigte bei Patient:innen mit Nierenzellkarzinomen aber auch bei Nicht-Nierenzellkarzinomen, die mit der VHL-Krankheit assoziiert sind, eine gute Wirkung. Auf diesen Ergebnissen aufbauend wird nun in weiteren klinischen Studien untersucht, ob Belzutifan auch für Patient:innen mit sporadisch auftretenden, fortgeschrittenen Nierenzellkarzinomen, in denen oft ebenfalls ein VHL-Verlust vorliegt, einen neuen Therapieansatz darstellen könnte.

Die Möglichkeiten von pharmakologischen Eingriffen in den HIF-Signalweg zur Tumorthherapie wurden in zwei grundlagenwissenschaftlichen Vorträgen mechanistisch aufgearbeitet und ergänzt:

Gregg L. Semenza (Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, Nobelpreisträger 2019) stellte in seinem Vortrag „Hypoxie-induzierbare Faktoren vermitteln die Flucht von Krebszellen vor dem Immunsystem“ das Spektrum an Fehlregulationen dar, das durch die pathologische Aktivierung des Hypoxie-Signalweges in Krebszellen verursacht wird. Die Stabilisierung der Transkriptionsfaktoren HIF-1 und HIF-2 durch den Funktionsverlust des von Hippel-Lindau-Proteins führt zur Aktivierung von genetischen Programmen, die der Krebszelle einen Überlebensvorteil verschaffen. So steuern HIFs beispielsweise Änderungen im Stoffwechsel der Zellen, die sie mit der Fähigkeit ausstatten, auch unter einer Mangelversorgung zu überleben. Zusätzlich scheinen HIF-vermittelte zelluläre Anpassungsvorgänge

auch daran beteiligt zu sein, dass Krebszellen weniger gut vom Immunsystem erkannt und damit bekämpft werden können. Dieser Aspekt ist im Hinblick auf die Weiterentwicklung von Krebstherapien insofern besonders interessant, als dass die Gruppe der Checkpointinhibitoren, die Krebszellen wieder angreifbar für das Immunsystem machen, zunehmend erfolgreich im klinischen Alltag eingesetzt werden – so auch in der Therapie des Nierenzellkarzinoms. Gregg L. Semenza untersuchte in diesem Zusammenhang, ob eine Therapie mit Hemmstoffen des HIF-Signalweges in Kombination mit immunsystemmodulierenden Substanzen zu einer verstärkten Anti-Tumor-Wirkung führen könnten (Salman S, Meyers DJ, Wicks EE, et al. HIF inhibitor 32-134D eradicates murine hepatocellular carcinoma in combination with anti-PD1 therapy. *J Clin Invest.* 2022;132(9):e156774. doi:10.1172/JCI156774). Erste Experimente im Mausmodell zeigen, dass die Anwendung des HIF-Inhibitors „32-134D“ bereits als Monotherapie das Wachstum von Lebertumoren vermindert und – die o.g. Hypothese bestätigend – zusätzlich die Tumorzellen empfindlicher für eine immunmodulierende Therapie für Checkpointinhibitoren macht. Welche neuen Aspekte könnten sich aus dieser Studie ergeben? Die Substanz „32-134D“ hemmt im Gegensatz zum bereits zugelassenen Wirkstoff Belzutifan nicht nur selektiv den bestätigt onkogenen Faktor HIF-2 sondern wirkt auch auf HIF-1, den Transkriptionsfaktor, der kontextabhängig ebenfalls tumorfördernd wirken kann. Hier bleibt zu erforschen, in welchem klinischen Setting welches Ausmaß an HIF-Inhibition sinnvoll ist. Des Weiteren zeigt diese Studie auf, dass die Kombination von verschiedenen therapeutischen Ansätzen durch einen synergistischen Effekt überproportional effizient in der Krebstherapie wirken könnte.

Die biochemische Komplexität des HIF-Signalweges und die verschiedenen Regulatoren der HIF-Aktivität wurden eindrücklich von Christopher J. Schofield (University of Oxford) dargestellt: Neben der direkten Inhibition von HIFs (z.B. Belzutifan oder Substanz „32-134D“) bieten sich möglicherweise auch weitere Enzyme, die der Regulation der HIF-Aktivität in der Zelle dienen, als Ziel therapeutischer Interventionen an. Konkret handelt es sich hierbei um die chemische Manipulation von Enzymen, die HIFs unter physiologischen Bedingungen kontinuierlich für den Abbau markieren (Prolylhydroxylasen) oder die

Wirkungsstärke der HIFs in der Initiierung genetischer Programme (Faktor-Inhibiting HIF) beeinflussen.

Zusammenfassend stellen diese drei Studien das Potential der medikamentösen Modulation des HIF-Signalweges in der Therapie von Tumoren, die mit dem VHL-Syndrom assoziiert sind, dar. Im Bereich der Grundlagenwissenschaften werden alternative Zielstrukturen untersucht, die möglicherweise das medikamentöse Spektrum zusätzlich zu Belzutifan erweitern könnten.

Komplex erscheinen nicht nur die molekularbiologischen Vorgänge, die der Entwicklung von Tumoren zugrunde liegen, sondern auch die klinischen Konsequenzen der Erkrankung.

Paul Nathan (University of Toronto) stellte bemerkenswerte Daten zu Herausforderungen vor, mit denen Jugendliche und Erwachsene konfrontiert sind, die in Ihrer Kindheit eine Tumorerkrankung erlitten. Diese betreffen das Auftreten von Zweitmalignomen – entweder im Rahmen von familiären Krebsyndromen oder auch als Konsequenz der initialen Tumorthherapie. Zusätzlich können chronische gesundheitliche Einschränkungen bestehen bleiben, bspw. eine eingeschränkte Nierenfunktion nach wiederholten Operationen von Nierentumoren. Abgesehen von diesen rein medizinischen Aspekten gehören auch psychische wie finanzielle Probleme zum Spektrum an Herausforderungen, mit denen sich sowohl Betroffene wie auch ihre behandelnden Ärzt:innen auseinandersetzen müssen. Wie kann diesen Herausforderungen praktisch begegnet werden? Kinder und Jugendliche, die im Rahmen genetischer Syndrome Tumoren entwickeln, sollten in spezialisierten Zentren angebunden werden, die Screening-Programme entsprechend der empfohlenen Leitlinien anbieten. Außerhalb spezialisierter Zentren ist bedauerlicherweise aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen eine mangelnde medizinische Expertise zu verzeichnen. In diesen Zentren sollte es Ressourcen geben, die neben der medizinischen Versorgung psychische Belastungen adressiert und logistische Probleme (u.a. Terminkoordinationen in verschiedenen medizinischen Fachrichtungen, Kostenübernahme von Untersuchungen durch die Krankenkassen) zu bewältigen weiß.

Die notwendige Multidisziplinarität zur adäquaten Betreuung von Patient:innen, die an einer VHL-Erkrankung leiden, spiegelte sich in den folgenden Beiträgen wider:

Ozgur Mete (University of Toronto) legte in seinem Vortrag „Endokrine Manifestationen der von Hippel-Lindau-Krankheit: die Perspektive des Pathologen“ den Fokus auf Fortschritte in der Diagnostik neuroendokriner Neoplasien. Er führte die überarbeitete WHO-Klassifikation 2022 für endokrine und neuroendokrine Tumoren ein und definierte neue Pathologiestandards, die für die klinische und wissenschaftliche Weiterentwicklung auf diesem Gebiet unerlässlich sind. In Bezug auf das von Hippel-Lindau-Syndrom wurde offensichtlich, dass die aufmerksame Aufarbeitung von neuroendokrinen bösartigen Neubildungen durch die Pathologie eine besondere Tragweite hat, wenn sporadische und atypische Manifestationen von erblichen Tumorsyndromen abgegrenzt werden müssen.

Wie sollte das „Management“ VHL-assoziiertes Phäochromozytome und Läsionen der Bauchspeicheldrüse aussehen? Mit dieser Fragestellung beschäftigte sich Electron Kebebew (Stanford University School of Medicine). Das „Management“ bezieht sich hierbei zum einen auf die Wahl des richtigen Screening-Verfahrens, das MRT- und verschiedenste nuklearmedizinische Untersuchungen umfassen kann, wie auch auf die Entscheidungsfindung bzgl. eines prognostisch sinnvollen Zeitpunktes und der richtigen Art der operativen Intervention. Das Screening für Phäochromozytome sollte bereits im Kindesalter, spätestens ab dem 5. Lebensjahr, durchgeführt werden. Wird bei einem Phäochromozytom die Indikation für einen operativen Eingriff gestellt, sollte unter Berücksichtigung der Chancen für eine gute lokale Tumorkontrolle geprüft werden, ob eine minimal-invasive nebennierenerhaltende Operation möglich ist. Diese Art des Eingriffs hat den Vorteil, dass die meisten Patient:innen nach der Operation keine Steroidsubstitution erhalten müssen und von einer besseren Lebensqualität profitieren. Auch in der operativen Therapie von Bauchspeicheldrüsen-Läsionen, die ein niedriges Risiko für eine bösartige Entartung aufweisen, ist eine organerhaltende Therapie das anzustrebende Ziel. Für beide organerhaltenden Ansätze ist das frühe Erkennen der Auffälligkeiten durch regelmäßige Screening-Untersuchungen notwendig. Die Wahl und die

Durchführung des operativen Verfahrens sollten in spezialisierten Zentren erfolgen, die Erfahrungen in der Betreuung von Patient:innen mit der VHL-Erkrankung haben. In der patientenzentrierten Entscheidungsfindung für eine adäquate Therapie sollten unter Berücksichtigung neuer medikamentöser Therapieansätze auch die Anwendung von Somatostatin-Analoga und Belzutifan als (zusätzliche) Optionen diskutiert werden.

Karel Pacak (National Institute of Health, USA) führte in seinem Vortrag „Update zum hereditären Phäochromozytom“ verschiedenste Aspekte im Themenfeld der neuroendokrinen Tumore zusammen. Für Patient:innen wie auch Ärzt:innen interessant, stellte er die variable Symptomatik, die durch einen hohen Blutspiegel an Katecholaminen (= Stresshormonen) verursacht wird, vor: Phäochromozytome können Symptome wie Nervosität, Zittern, Hitzewallungen, Blutzuckerentgleisungen sowie Gewichtsverlust, Herzrhythmusstörungen und Bluthochdruck oder auch Magen-Darm-Symptome wie Übelkeit und Erbrechen verursachen. Diese neuroendokrinen Tumore treten mit einer Häufigkeit von ca. 8/ 1.000.000 Menschen/ Jahr selten auf und sind in ca. 35% erblich bedingt. In diesem Zusammenhang haben genomweite Analysen zeigen können, dass Mutationen in 20 verschiedenen Genen für die Entwicklung dieser Tumore prädisponieren. Folglich sollten Träger dieser Mutationen sowie Patient:innen, die an erblichen Krebsyndromen leiden, regelmäßig gescreent werden. Die Aussagen des Vorredners bestätigend wird auch von Karel Pacak folgendes Vorgehen empfohlen: Für Patient:innen mit der VHL-Erkrankung sollte das erste Screening im Alter von 4 – 5 Jahren erfolgen. Dieses Screening umfasst jährliche Messungen der Metanephrine im Urin sowie des Blutdruckes. Des Weiteren wird zu einer Bildgebung des Bauches ab dem 15 - 16. Lebensjahr geraten. Tritt ein Phäochromozytom auf, stellt sich auch hier die Frage nach der sinnvollen Wahl eines bildgebenden Verfahrens zur weiterführenden Abklärung. Neben den klassischen Schnittbild-Verfahren wie CT und MRT steht ein Spektrum an unterschiedlichen nuklearmedizinischen Untersuchungen (z.B. F-DOPA Positronenemissionstomographie (PET), Ga-DOTATATE-PET, F-FDG PET, F-FDA PET) mit unterschiedlicher Sensitivität für das Auffinden von Tumoren und Metastasen zur Verfügung. Auch in der Therapie von metastasierten Phäochromozytomen (und Paragangliomen) spielt die Nuklearmedizin eine

Rolle: Lu-DOTATATE (Luthera®) kann in Kombination mit Somatostatin-Analoga in der Therapie von metastasierten Phäochromozytomen angewendet werden. Aber auch Chemotherapien und systemische Radiotherapien stehen als Therapieoptionen zur Verfügung. Hier ist die Reihenfolge der therapeutischen Verfahren von enormer Relevanz. Daher sollten die Optionen bereits vor Einleitung der Therapie von Spezialist:innen evaluiert und langfristig geplant werden. Für eine Planung ist die Kenntnis von Faktoren zur Risikoabschätzung hilfreich. In diesem Zusammenhang scheinen sich in der aktuellen Forschung genetische Faktoren herauszukristallisieren, die eine Einschätzung der Prognose erlauben könnten.

Und da die klinischen Neuerungen für uns Patient:innen von größtem Interesse sind, hat PD Dr. Markus Holling, Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie, für uns folgendes zusammengefasst:

BERICHT ÜBER AKTUELLE BEHANDLUNGSOPTIONEN BEI AUGENMANIFESTATIONEN DURCH VHL

(Updates on the Journey of Testing Treatments of Ocular Hemangioblastomas Associated with VHL)

Von Emily Chew, MD, stellvertretende Direktorin des National Eye Institute (NEI) am National Institutes of Health (NIH) in Bethesda, Maryland, USA

Zu Beginn erläutert Dr. Chew, dass „Retinale Hämangioblastome“ eine der häufigsten Manifestationen von VHL darstellen und sich von kleinen, schwer zu erkennenden Läsionen hin zu sehr gefäßreichen Tumoren entwickeln können. Diese können dann ursächlich sein für einen spontanen Sehverlust, Blutungen im Auge und Narbenbildung an der Netzhaut. Dabei präsentiert sie zahlreiche Bilder der Netzhaut, die sehr gut die krankhaften Veränderungen abbilden. Als relevante Untersuchungsmethoden kommen dabei neben der Augenspiegelung vor allem die Fluorescein-Angiographie (Fluoreszenzfarbstoff der intravenös vor der Untersuchung verabreicht wird) zur Darstellung der Gefä-

ße als auch die optische Kohärenztomographie („OCT“ – ähnlich wie eine Ultraschalluntersuchung nur mit Licht als Medium anstatt des Schalls), die einen Querschnitt der Netzhaut abbildet, zur Anwendung.

Typischerweise erfolgt für periphere und kleinere Tumoren die Lasertherapie, für größere Tumoren kommt ebenfalls die Kryotherapie in Frage. Allerdings beschreibt Dr. Chew ebenfalls Tumoren, die z.B. auf Grund der Lokalisation (direkt neben dem Sehnerven) für keine derartigen Therapieformen in Frage kommen, da sie potentiell direkt das Sehvermögen verschlechtern würden oder aber schon mehrfach mit anderen Methoden vortherapiert wurden und ggf. weiteres Wachstum aufweisen. Für diese Methoden bedarf es andere Behandlungsansätze. Von dieser Notwendigkeit ausgehend, wiederholt sie kurz die, der VHL-Erkrankung zu Grunde liegende Pathophysiologie, bei der es zu einer Überproduktion von u.a. VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor – ein Wachstumsfaktor für Gefäße) kommt.

Sie betrachtet nun Therapieansätze, die sich spezifisch gegen dieses VEGF richten, und mit denen sie Erfahrung im Rahmen von klinischen Studien gemacht hat. Zur Sprache kommen dabei:

- Pegaptanib (Macugen®) – musste direkt in den Glaskörper injiziert werden, enttäuschende Langzeitergebnisse, ohne Reduktion der Tumorgroße. Es ist aktuell nicht mehr zugelassen.
- Ranibizumab (Lucentis®) – ebenfalls Glaskörperinjektion, positive Effekte bei kleinen, schnell wachsenden Läsionen, jedoch auch hier größtenteils negative Langzeitergebnisse.
- Belzutifan (Welireg®) – Tablettenform, FDA-Zulassung für Nierenkarzinom-Therapie erfolgt (auch in den USA nicht für alleinige Augenmanifestation!), im Rahmen der Phase-2-Studie in 97% der PatientInnen Stabilisierung oder Verbesserung. Die Läsionen zeigen u.a. eine Größenreduktion und Verringerung der Gefäßversorgung. Die Effekte stellten sich üblicherweise binnen 12 Wochen ein und blieben auch über 6 Monate Beobachtungszeitraum bestehen.

Abschließend konstatiert Dr. Chew, dass Belzutifan – insbesondere auch bei PatientInnen, für die bisher keine befriedigende Therapieoption bestanden – eine sehr vielversprechende, neue Therapieoption dar-

stellt! Unklarheiten hinsichtlich der Verabreichungsart (bei retinalen Tumoren) auch im Hinblick auf die Dauer der Therapie, müssen noch geklärt werden. Vermutlich besteht ein zukünftiges Konzept bei großen peripheren Tumoren in der Kombination einer unmittelbaren Belzutifan-Therapie und einer parallelen Laser-/Kryotherapie.

Und zum Schluss wirft noch Herr PD Dr. Thomas Hundsberger, Klinik für Neurologie und Klinik für medizinische Onkologie und Hämatologie, Kantonsspital St. Gallen, Schweiz für uns ein

SPOTLIGHT AUF DAS VHL-BOARD:

In einer intensiven Diskussion der Boardteilnehmer wurde über die Indikation der Magnetresonanztomographie mit und ohne Kontrastmittel und der Schwangerschaftsverhütung diskutiert. Hier wurden beeindruckend klare Statements abgegeben und betrifft VHL-PatientInnen in gebärfähigem Alter.

Generell sahen die Teilnehmer keine Kontraindikation gegen eine orale Kontrazeption zur Schwangerschaftsverhütung bei VHL-PatientInnen. Es gäbe nicht genügend Belege, das eine orale Kontrazeption einen proliferativen Effekt auf VHL-assoziierte Tumore habe.

Kommentar: Am Kantonsspital St. Gallen empfehlen wir den VHL-PatientInnen keine hormonelle Kontrazeption wie beispielsweise eine Kupferspirale oder andere Barriere-bemmenden Massnahmen. Dies erfolgt auf Empfehlung der hiesigen Endokrinologie.

Bei schwangeren VHL-Patientinnen sollte eine MRT-Bildgebung nicht mit Kontrastmittel erfolgen und eine Untersuchung im ersten Trimenon vermieden werden. Da es allerdings Berichte über ein schnelleres Wachstum von VHL-assoziierten Tumore in der Schwangerschaft gäbe, sollte hier in besonderen Situationen nicht auf eine MRT-Bildgebung verzichtet werden.

Kommentar: Am Kantonsspital St. Gallen versuchen wir auf eine MRT-Bildgebung bei schwangeren VHL-PatientInnen zu verzich-

ten, soweit dies klinisch vertretbar ist. Der Hinweis, dass die meisten Manifestationen auch in ausreichender Qualität ohne Kontrastmittel übergangsweise monitorisiert werden können, ist ein wichtiger Hinweis für die Praxis. Außerhalb einer Schwangerschaft sollte nur ausnahmsweise auf eine MR-Kontrastmittelgabe verzichtet werden.

SPENDENAKTION DES VFR MURRHARDT 1923 E.V.

Die Fußball-Senioren des Vfr Murrhardt 1923 e.V. beim Senioren-Hallenturnier am 26. November 2022 in der Murrhardter Trauzenbachhalle. Dort wurde das neue Trikot mit dem VHL-Logo erstmals präsentiert, das die Mannschaft in Gedenken an Kevin Aleth trägt, der am 11. Oktober 2020 in der Folge von VHL gestorben ist. Das Trikot steht unter einem guten Stern: Die Mannschaft wurde an diesem Tag Turniersieger und für die VHL-Forschung wurden Spenden in Höhe von 1.000 € gesammelt!



MIT SPORT, SPASS UND UNTERHALTUNG ZUM SPENDENERFOLG FÜR DIE VHL FORSCHUNG

Von Jan Knabbe

Ich bin sehr stolz darauf, Euch mitteilen zu können, dass durch unser Engagement und die Unterstützung unserer Mitglieder und Freunde eine beeindruckende Summe von insgesamt 3.435 € für die Erforschung von VHL im Jahr 2022 gesammelt werden konnte.

Das besondere Sportfest, das vom 1. KTC Bad Keuznach e.V. organisiert wurde, brachte durch einen Spendenlauf eine Summe von 1.150 € ein. Das integrative Sportfest bot ein umfangreiches Showprogramm mit Musik und Tanz sowie mehrere Sportstationen, darunter einen Blindenparcours, Rollstuhltennis und die Möglichkeit, ein integratives





Sportabzeichen abzulegen. Es fand unter der Schirmherrschaft des Zehnkampfweltmeisters 2019 und Europameisters 2022 Niklas Kaul statt. Wir danken ihm und dem 1. KTC Bad Keuznach e.V. sowie allen Teilnehmern des Spendenlaufs für ihre Unterstützung und Beitrag zur Erforschung von VHL.

Darüber hinaus haben wir auch einen Spendenaufruf gestartet, bei dem wir 2.285€ sammeln konnten. Diese Spenden werden direkt in die Forschung von VHL investiert, um eine frühzeitige Diagnose und Behandlung von VHL-Patienten zu ermöglichen.

Wir möchten uns bei jedem Einzelnen bedanken, der uns unterstützt hat, indem er gespendet oder an unseren Aktivitäten teilgenommen hat. Ohne Eure Hilfe könnten wir diese erstaunlichen Ergebnisse nicht erzielen.

Wir werden weiterhin hart arbeiten, um die Forschung von VHL voranzutreiben und allen Betroffenen und ihren Familien zu helfen. Wir hoffen, dass wir im kommenden Jahr weitere Spenderfolge melden können.



PANDORA – PATIENT*INNENORIENTIERTE DIGITALISIERUNG

Einladung zu einer Interviewstudie

Sehr geehrte Damen und Herren,
der Forschungsverbund „PANDORA – Patient*innenorientierte Digitalisierung“ (www.pandora-forscht.de) führt derzeit eine Studie durch und möchte Sie zur Teilnahme einladen. Kolleg*innen an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg möchten Telefoninterviews zum Thema „Chancen und Herausforderungen von digitalen Patient*innenregistern“ durchführen. Für diese Studie suchen wir besonders Personen, die Bedenken haben, ihre medizinischen Daten in einem elektronischen Patient*innenregister abzulegen. Für unsere Studie ist es wichtig, Ihre Stimme—natürlich vollständig anonymisiert—in die wissenschaftliche und öffentliche Debatte einzubringen. Die Erkenntnisse nutzen wir, um Unterstützung für Patient*innen sowie Patient*innenorganisationen bei der Nutzung digitaler Angebote unterstützen, zu entwickeln. Über Ihre Teilnahme würden wir uns daher sehr freuen.



HIER NOCH EINMAL KURZ DAS WICHTIGSTE ZUSAMMENGEFASST:

Wer?

- Prof.'in Dr. Sabine Wöhlke und Dr. Henk J. van Gils-Schmidt, B.Sc., Department Gesundheitswissenschaften an der HAW Hamburg
- Prof.'in Dr. Silke Schicktanz, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin an der Universitätsmedizin in Göttingen

Was erwartet Sie?

- Interview zu Ihren Einstellungen und Erfahrungen zu möglichen ethischen Herausforderungen im Rahmen von Digitalisierungsprozessen im Gesundheitswesen, mit einem speziellen Fokus auf digitale Patient*innenregister.

- Spezielles Vorwissen oder Vorbereitung sind nicht nötig.
- Dauer: etwa 45-60 Minuten.
- Barrierefrei: Gerne können Sie uns ggf. Ihren Bedarf mitteilen.
- Das Interview wird aufgezeichnet und verschriftlicht. Für die wissenschaftliche Weiterverarbeitung werden persönliche Informationen, die möglicherweise einen Rückschluss auf Ihre Person zulassen könnten, gelöscht bzw. sinnerhaltend geändert.
- Zusendung von erweitertem Informationsmaterial zu unserer Forschungsstudie.
- Mehr Infos zum Gesamtprojekt unter: <https://pandora-forscht.de/>

Wann?

- Gemeinsame Terminfindung zwischen März 2023 und April 2023.

Wo?

- Nach Absprache telefonisch oder vor Ort.

Und danach...

- Auf Wunsch informieren wir Sie über einen E-Mailverteiler über die weiteren Forschungsschritte und die Ergebnisse sowie Publikationen.

Interessiert?

Dann kontaktieren Sie mich gerne: Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt, Henk.vanGils@ls-haw-hamburg.de.

IMPFSTUDIEN-NETZWERK VACCCELERATE

VACCCELERATE ist das von der EU geförderte Impfstudien-Netzwerk, das an der Uniklinik Köln von Prof. Oliver Cornely koordiniert wird. Im Rahmen dieses Netzwerks wurde unser Volunteer Registry ins Leben gerufen, eine Datenbank für Personen, die daran interessiert sind, an klinischen Studien teilzunehmen. Die Datenbank dient dem Zweck, bei Bedarf Proband:innen und klinische Studienzentren schneller zusammen zu bringen, damit Studien zeitnah starten können. Die



VACCELERATE
Volunteer Registry

Proband:innen gesucht
Klinische Forschung
– Ihr Beitrag macht den Unterschied!

Sie finden alle Informationen zur Registrierung auf der Website
www.vaccelerate.eu/

Als das an der Uniklinik Köln koordinierte europäische Impfstudien-Netzwerk VACCELERATE wollen wir einen Beitrag leisten, damit Studien-Interessierte und Organisatoren von klinischen Studien schneller zueinander finden, z.B. zu COVID-19, Polio, Grippe und anderen Atemwegsinfektionen. Wenn Sie sich oder Ihr minderjähriges Kind registrieren, können wir Sie per E-Mail informieren, sobald eine Studie auf Ihr Profil passt. Sie entscheiden erst dann, ob Sie mit den Studienorganisatoren Kontakt aufnehmen und weitere Informationen zur angebotenen Studie erhalten möchten.

Warum sollte ich mich registrieren?

- Sie unterstützen die Erforschung neuer Präventionsmaßnahmen
- Ihre Betreuung und Sicherheit steht an erster Stelle
- Bei einer Studienteilnahme erhalten Sie eine umfassende medizinische Betreuung
- Die Registrierung verpflichtet Sie zu nichts

www.vaccelerate.eu/volunteer-registry/
volunteer-germany@vaccelerate.eu
Universitätsklinikum Köln, Kerpener Str. 62, 50937 Köln

VACCELERATE wird vom Forschungs- und Innovationsprogramm Horizon 2020 der Europäischen Union unter der Fördernummer 101037867 finanziert.

Registrierung verpflichtet zu nichts und die Teilnehmer:innen entscheiden erst dann, wenn eine passende Studie startet, ob sie daran teilnehmen möchten. Mittlerweile sind in ganz Europa über 100.000 Teilnehmer:innen registriert.

Weiter Informationen finden Sie im angehängten Flyer sowie auf den Websites:

<https://vaccelerate.eu/>

<https://www.vaccelerate.eu/volunteer-registry/>

VERNETZUNG IM BEREICH NIERENKREBS

Nierenkrebs ist in Form des klarzelligen Nierenzellkarzinoms eine häufige und schwerwiegende Manifestation von VHL, daher haben wir Ende 2022 die Mitgliedschaft bei IKCC (international Kidney cancer coalition) beantragt, einer niederländischen Stiftung für Nierenkrebs. In dieser 2009 gegründeten und seit 2014 als Stiftung eingetragenen ehrenamtlichen Vereinigung sind weltweit aktuell ca. 45 Organisationen – darunter mehrere VHL-Gruppen – verbunden; mit dem Ziel, lokale Nierenkrebsgemeinschaften zu stärken. Nachfolgend ein Auszug der Selbstdarstellung [<https://ikcc.org/about-ikcc/>]:



„Die Organisation entstand aus dem sehr starken Wunsch nationaler Nierenkrebspatientengruppen, sich zu vernetzen, zusammenzuarbeiten und Materialien, Wissen und Erfahrungen aus der ganzen Welt auszutauschen. [...]

Durch die Zusammenarbeit und das Sammeln der Erfahrungen vieler Patienten in verschiedenen Ländern repräsentieren wir die Perspektiven, Einsichten und Erfahrungen von Nierenkrebspatienten auf der ganzen Welt und stärken die Nierenkrebsgemeinschaft durch Fürsprache, Sensibilisierung, Information und Forschung.“

Wir erhoffen uns mit unserer Mitgliedschaft bei IKCC zu diesen Zielen beizutragen, welche letztendlich auch für uns selbst zutreffen. Der IKCC hat eine besondere Nähe zu VHL Patienten: Im Vorstand des IKCC arbeitet u.a. Dr. Eric Jonasch mit, einer der führenden VHL-Forscher der USA.

Bei Interesse können die umfangreichen Informationen im Internet unter www.ikcc.org nachgelesen werden, die Sprache kann hierbei rechts oben bei ‚select language‘ auf Deutsch umgestellt werden. Das Vereinsmitglied Daniel Tigges, unsere Schnittstelle zum deutschen Nierenkrebs-Netzwerk (vormals „das Lebenshaus“), welches selbst Gründungsmitglied von IKCC war, übernimmt freundlicherweise diese Aufgabe auch zu IKCC.

NEUIGKEITEN VON EURORDIS

EIGENER PODCAST „RARE ON AIR“

Wir haben einen Podcast eingerichtet! Unser neuer Podcast, Rare on Air, wird die Erfahrungen, Herausforderungen und Erfolge von Menschen mit seltenen Erkrankungen beleuchten. Julien Poulain, unser Communications Manager, wird mit Menschen zusammentreffen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, mit denjenigen, die sich für sie einsetzen, und mit einer Vielzahl von Experten aus der Gesundheitspolitik. Unsere erste Folge enthält ein Interview mit Yann Le Cam, unserem Chief Executive Officer, und beleuchtet die Reise, die die European Reference Networks (ERN) seit ihrem Start im Jahr 2017 zurückgelegt haben. Hören Sie Spotify, Apple Podcasts oder Google Podcasts zu und teilen Sie uns Ihr Feedback in einer E-Mail an RareOnAir@eurordis.org mit.

INFORMATIONEN VON DER BAG SELBSTHILFE

Finanzierungsstopp der Koordinierungsstelle aller Patientenorganisationen entzieht Umsetzung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen die Grundlage

BAG SELBSTHILFE fordert Neuregelungen im SGB V, die eine stabile Refinanzierung der Arbeit der Koordinierungsstelle ermöglichen

Düsseldorf/Berlin, 02.02.2023. Die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V sorgen seit fast 20 Jahren für eine wirkungsvolle und kompetente Vertretung der Belange von Patient:innen in zahlreichen Gremien des Gesundheitswesens. Dies ist nur durch die Organisation des Beteiligungsgeschehens seitens der BAG SELBSTHILFE als Koordinierungsstelle möglich. Ihre Arbeit ist für die Organisation der Patientenbeteiligung vor allem auch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) es-

sentiell und existenziell, denn zur Regelung der Beteiligung gehört das Monitoring aller Vorgänge in gesetzlich benannten Gremien wie dem G-BA, Zulassungs- oder Qualitätssicherungsausschüssen, die Suche nach geeigneten Patientenvertreter:innen, die Prüfung der Eignung und Unabhängigkeit vorgeschlagener Personen und die ordnungsgemäße Herstellung des Einvernehmens jeder einzelnen Benennung in Hunderten von Gremien und Tausenden von Sitzungen jedes Jahr, sowie die Abstimmung der Vertreter:innen zu den Einsatz-Themen. Der hiermit verbundene, erhebliche personelle Aufwand wurde bislang im Wege der Projektförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Der nun geplante Finanzierungsstopp bedeutet das Aus für die zukünftige Beteiligung der Interessensvertretung aller Patient:innen in den entscheidenden Gremien des Gesundheitswesens.

„Bei Regierungsantritt wurde im Koalitionsvertrag eine Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung angekündigt. Es ist für uns schlichtweg nicht nachzuvollziehen, warum das Gesundheitsministerium mit dem jetzt eingeleiteten Vorhaben, der Umsetzung zur Patientenbeteiligung jegliche Grundlage entzieht. Es müssen umgehend entsprechende Regelungen im SGB V geschaffen werden, die eine stabile Refinanzierung der Arbeit der Koordinierungsstelle Umsetzung der Patientenbeteiligung auf der Bundesebene ermöglichen. Gleiches gilt auch für die Patientenbeteiligung auf der Landesebene, die ebenfalls fast überall von der Selbsthilfe geschultert wird“, fordert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE und Sprecher des Koordinierungsausschusses der Patientenvertretung im (G-BA).

Bei ihrer Forderung wird die BAG SELBSTHILFE von den maßgeblich anerkannten Patienten – und Selbsthilfeorganisationen, wie dem Deutschen Behindertenrat (DBR), der BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. und der Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. unterstützt, die sich mit einem entsprechenden Brief an den Finanzminister gewandt haben, denn von dem Finanzierungsstopp der Koordinierungsstelle sind sie gleichermaßen betroffen.

„Patientenorientierung im Gesundheitswesen ist nur mit der Selbsthilfe und nicht gegen die Selbsthilfe möglich. Die Zahl der Gremien und Beteiligungsformen, die der Gesetzgeber für die Interessenvertretung der Be-

troffenen vorgesehen hat, ist stetig gewachsen. Inzwischen kann man auf Bundes-, Landes-, kommunaler und sogar der europäischen Ebene von Hunderten verschiedener Möglichkeiten der strukturierten und geregelten Beteiligung ausgehen. Allein im G-BA sind derzeit mehr als 250 sogenannte sachkundige Personen als Patientenvertreter:innen im Einsatz. Diese Aufwände für die Organisation der Interessenvertretung und der Patientenbeteiligung dürfen nicht länger als „nicht förderfähig“ abqualifiziert werden“, betont Dr. Martin Danner.

Zum Hintergrund:

Der Gesetzgeber hat 2004 durch die Benennung definierter Verbände als sogenannte maßgebliche Organisationen zur Vertretung der Interessen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten sowie der Selbsthilfe nach § 140f SGB V einen Rahmen geschaffen, durch den die konkreten Erfahrungen von Patient:innen bei der Bewältigung ihrer Krankheit und aus den Wegen durch die Versorgung auch bei Entscheidungen und Regelungen in relevanten Gremien berücksichtigt werden können.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen haben dafür - ohne einen übergeordneten Dachverband - verbindliche Strukturen, funktionierende Formen der Arbeitsteilung, Regelungen für - selten notwendige - Konfliktlösungen und die Dokumentation konsentiert. Vor allem aber konnte sichergestellt werden, dass ein verlässliches Verfahren für die Benennung der Vertreter:innen etabliert wurde.

*Mit der Bitte um Veröffentlichung in Ihren Medien.
Vielen Dank.*

*Burga Torges
Referatsleitung Presse- & Öffentlichkeitsarbeit*

AKTUELLES AUS DEM VEREIN

MITGLIEDSBEITRÄGE 2023

Im Januar wurden die Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2023 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 31.03.2023 zu tun.

Achtung!

Wir haben die Bank zum 01.01.23 gewechselt.

Name und Anschrift unserer neuen Bank lauten:

Rheingauer Volksbank eG, Winkeler Str. 54a, 65366 Geisenheim

**Die neue Kontonummer zur Überweisung
der Mitgliedsbeiträge lautet:**

IBAN: DE44 5109 1500 0000 0050 70

BIC: GENODE51RGG

Für alle Mitgliedsbeiträge, die bis zum 31.03.2023 nicht eingegangen sind, werden wir eine Mahngebühr in Höhe von 5,- Euro erheben.

SPENDENBESCHEINIGUNGEN 2022

Vor einigen Wochen wurden die Spendenbescheinigungen für das vergangene Jahr verschickt. Seit dem Finanzjahr 2021 akzeptiert das Finanzamt bei Spenden 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 wünschen, melde er sich bitte bei unserer Schatzmeisterin Frauke Riedesel.

NÄCHSTE TERMINE

25. Februar	10-12 Uhr	Digitales Treffen mit dem Vorstand
18. März	10-12 Uhr	Regionales Treffen in Stuttgart
1. April	11:30 – 14 Uhr	Regionales Treffen in München
22. April	ab 10 Uhr	Regionales Treffen in Essen
13. Mai	12-15 Uhr	Regionales Treffen in Mainz
8. Juli	12-14 Uhr	Regionales Treffen in Freiburg
13.-15. Oktober		MV und IV in Erlangen

VORSTANDSMITGLIEDER UND IHRE ZUSTÄNDIGKEIT

Vorsitzende Dagmar Rath

E-Mail: d.rath@hippel-lindau.de

Stellvertretender Vorsitzender Martin Herker

E-Mail: m.herker@hippel-lindau.de

Schatzmeisterin Frauke Riedesel

E-Mail: f.riedesel@hippel-lindau.de

Schriftführerin Melanie Günther

E-Mail: m.guenther@hippel-lindau.de

Beisitzerin Louisa Merscher

E-Mail: l.merscher@hippel-lindau.de

Beisitzerin Anja Schlemmer

E-Mail: a.schlemmer@hippel-lindau.de

MITGLIEDER DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATS

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

MVZ-Gelenklinik Freiburg
Gundelfinger Straße 11 • D-79108 Freiburg
E-Mail: Sven-glaesker@gelenk-klinik.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

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

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

Rostock

In Rostock wird das Kontrolluntersuchungsprogramm ambulant an 1-2 Tagen durchgeführt. Das Programm startet dort jetzt neu bei Prof. Freiman.

Perioperatives Zentrum (POZ) • Schillingallee 35 • 18057 Rostock

Leitung: Prof. Dr. Freiman

neurochirurgie@med.uni-rostock.de

München

In München wird das Kontrolluntersuchungsprogramm in der Regel an einem Tag angeboten.

LMU Klinikum – Medizinische Klinik und Poliklinik IV Zentrum für Endokrine Tumoren

Ziemssenstr. 5 • 80336 München

Leitung: Prof. Dr. Dr. Matthias Kroiß

Tel: 089/4400-52414 oder 52330

zet@med.lmu.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

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen an einem spezialisierten Zentrum sind für Betroffene von großer Wichtigkeit. Nur so können medizinische Komplikationen durch das Tumorstadium 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 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!

VEREINSADRESSE

Dagmar Rath
Verein VHL (von-Hippel-Lindau) betroffener Familien e. V.
Cincinnatistraße 59
81549 München

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:

