



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



VHL-RUNDBRIEF

Juli 2023 | Heft 2 | 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	4
Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung vom 13. – 15. Oktober 2023 in Erlangen	5
Treffen für junge Erwachsene aus ganz Europa 2024	8
Berichte regionale Treffen:	9
München	9
Mainz	10
Rückkehr von Prof. Gläsker nach Singen	11
Der Stress, das Immunsystem & VHL	12
Innovative Forschung an Hämangioblastomen des zentralen Nervensystems in Freiburg	16
Gemeinsam für eine starke Krebsforschung - Die Nationale Dekade gegen Krebs	18
Endlich: ein neuer, einheitlicher Flyer für den Verein!	21
Aktuelles aus dem Verein:	22
Neues VHL-Video für einen zukunftsorientierten	22
Internetauftritt!	
Bankenwechsel - Auflösung der Commerzbank-Konten ...	23
Nächste Termine	23

IN KÜRZE VORWEG

Liebe Leserin, lieber Leser,

während ich im vergangenen Jahr an dieser Stelle stolz davon berichtet habe, dass wir die Neuauflage unserer Patientenorientierten Krankheitsbeschreibung fertiggestellt und verschickt haben, so freue ich mich dieses Jahr darüber, dass wir ein etwas kleineres Projekt rechtzeitig vollenden konnten: Wir haben unseren alten Info-Flyer und das Informationsblatt zu den Kontrolluntersuchungen zusammengeführt, inhaltlich kleinere Überarbeitungen vorgenommen und mit unserem neuen Design versehen. Dieser neue Flyer liegt dem Rundbrief bei. Bei Gefallen oder auch bei Nichtgefallen würden wir uns über eine Rückmeldung von Euch freuen!

Und weil wir gerade schon bei schönen Neuerungen sind, möchte ich es nicht versäumen, Prof. Gläsker sehr herzlich zu seiner neuen Tätigkeit zu gratulieren und ihm alles Gute hierfür zu wünschen! Er ist nach Singen zurückgekehrt und hat dort die Leitung der neu gegründeten Sektion Neurochirurgie übernommen. Und das Beste für uns: künftig wird er dort auch wieder VHL-Betroffene betreuen.

Schließlich darf an dieser Stelle auch nicht der obligatorische Hinweis auf unsere diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung fehlen. Vielleicht hat sich der eine oder die andere darüber gewundert, dass wir die offiziellen Einladungen in diesem Jahr schon so früh verschickt hatten. Das liegt daran, dass wir den Anmeldeschluss deutlich vorverlegt haben, um die Veranstaltung besser planen zu können. Also, denkt daran, wenn Ihr in Erlangen dabei sein wollt: Anmeldeschluss ist schon der 10. August!

So verbleibe ich mit den besten Wünschen bis zu unserer Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in Erlangen,

*Ihre und Eure
Dagmar Rath*

MITGLIEDERVERSAMMLUNG UND INFORMATIONSVORANSTALTUNG 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 die Informationsveranstaltung am Samstag und von 15 Personen für den Workshop am Sonntag festgesetzt. Der Zugang zur Mitgliederversammlung steht selbstverständlich allen Mitgliedern offen.

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.

Folgender zeitlicher Ablauf ist für die Veranstaltung geplant:

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
- 11.00 – 11.45 Uhr: Vortrag zum Thema – „Belzutifan – Möglichkeiten und Grenzen eines neuen Therapieansatzes“
Referent: PD Dr. Johannes Schödel, Universitätsklinikum Erlangen, Medizinische Klinik 4 - Nephrologie und Hypertensiologie
- 11.45 – 12.30 Uhr: Vortrag zum Thema - „Warum werden Nierenzellen bösartig? Forschung an der Tumorentstehung mit Hilfe von Urinzellen“
Referenten: Dr. Stefanie Naas und Dr. Sebastian Uebel, Universitätsklinikum Erlangen, Medizinische Klinik 4 - Nephrologie und Hypertensiologie
- 12.30 – 14.00 Uhr: Mittagspause
- 14.00 – 15.00 Uhr: Infoveranstaltung Teil 2
- 14.00 – 14.30 Uhr: Vortrag zum Thema „Operationen der Bauchspeicheldrüse bei seltenen Tumoren: wann und wo operieren?“
Referent: Prof. Dr. Robert Grützmann, Universitätsklinikum Erlangen, Chirurgische Klinik
- 14.30 – 15.00 Uhr: Vortrag zum Thema „Selbstwirksam & VHL-betroffen“



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

TREFFEN FÜR JUNGE ERWACHSENE AUS GANZ EUROPA 2024

Wir freuen uns sehr darüber, im nächsten Jahr das Treffen junger Erwachsener Europas veranstalten zu dürfen. Es wird vom **2. bis 5. Mai 2024 in München** stattfinden. Neben dem Erfahrungsaustausch mit anderen europäischen TeilnehmerInnen wird es ebenfalls interessante medizinische Vorträge geben. Unseren Fokus setzen wir auf die Themen Niere und Kinderwunsch, außerdem ist ein Workshop unter der Leitung unseres Vereinsmitgliedes Franziska Wolf geplant – ihr dürft gespannt sein!

Haben wir euer Interesse geweckt und ihr seid zwischen 18-30 Jahre alt?

Dann meldet euch bis spätestens 31.12.2023 bei Birte (b.schulze@hippel-lindau.de) oder bei Anja (a.schlemmer@hippel-lindau.de) an. Da die Anzahl der Plätze jedoch limitiert ist, muss nach Eingang aller Anmeldungen vorerst geprüft werden, welches Land in welchem Umfang teilnehmen kann. Deswegen müssen wir uns vorbehalten einen Verteilerschlüssel zu verwenden. Schließlich soll jedes Land zu gleichem Maß die Chance erhalten, an diesem Treffen teilzunehmen. Die definitive Zusage bekommt ihr nach Anmeldeschluss.

Ihr habt zu diesem Treffen noch Fragen? Dann zögert nicht, uns zu kontaktieren.

BERICHTE ÜBER DIE TREFFEN IM FRÜHJAHR 2023

Die Resonanz auf die von uns in diesem Frühjahr geplanten Treffen war sehr ermutigend: Sowohl das Digitale Treffen mit dem Vorstand als auch die Treffen in Stuttgart und Essen sind mangels Interesse ausgefallen. Wir fragen uns, woran das liegt und würden uns sehr freuen, von Euch Feedback zu bekommen, was wir an unserem Angebot verbessern können, damit es für Euch so interessant ist, dass Ihr daran teilnehmen wollt.

Kritik und Wünsche schreibt bitte an info@hippel-lindau.de.

REGIONALES TREFFEN IN MÜNCHEN AM SAMSTAG, DEN 1. APRIL 2023

Auch in diesem Jahr haben wir uns wieder in einem Münchner Wirtshaus zu einem gemeinsamen Mittagessen und Erfahrungsaustausch getroffen. Dieses Mal hatten wir uns für den Lindengarten entschieden, was eine sehr gute Wahl war, denn auch mit 13 Erwachsenen, einem Kleinkind und drei Hunden hatten wir alle ausreichend Platz an einem riesigen Tisch in einer abgeschiedenen Nische. Und auch das Essen hat richtig gut geschmeckt. Nur einen Nachteil hatte das Ganze: Es war ziemlich düster, weshalb es auch kein Foto von dem Treffen gibt. Das Wetter mit Schneeregen und Wind hat es für einen „Außentermin“ nicht gut genug mit uns gemeint und richtete sich ganz nach dem Ruf des Monats April.

Gegen 15 Uhr war das Treffen schon wieder vorbei und hoffentlich wird das Treffen in diesem Rahmen auch im nächsten Jahr nochmal stattfinden können.

REGIONALES TREFFEN IN MAINZ AM SAMSTAG, DEN 13. MAI 2023

Zum ersten Mal haben wir dieses Jahr ein regionales Treffen in Mainz veranstaltet.

In einer gemütlichen Runde haben wir in einem italienischen Restaurant zusammengesessen. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde haben sich interessante Gespräche – nicht nur rund um VHL – entwickelt. Es wurde sich über die Vorsorgezentren ausgetauscht, sowie Erfahrungsberichte zu OPs und die anschließenden Einschränkungen besprochen. Belzutifan wurde ebenfalls thematisiert und wir waren uns einig, dass wir auf die Entwicklung gespannt sind und hoffen, dass dies eine alternative Therapie werden kann. Die drei Stunden sind sehr kurzweilig gewesen.

Ich hoffe sehr, dass man sich spätestens nächstes Jahr zum erneuten regionalen Treffen in Mainz wiedersieht.



RÜCKKEHR VON PROF. GLÄSKER NACH SINGEN

Seit dem 1. Mai 2023 ist Prof. Gläser nach Singen zurückgekehrt. Die neurochirurgische Versorgung im Gesundheitsverbund Landkreis Konstanz wurde grundlegend neu aufgebaut und Prof. Gläser ist dort nun als erster Chefarzt der neu gegründeten Sektion für Neurochirurgie am Hegau-Bodensee-Klinikum Singen als ein Teil der Klinik für Unfall- und Handchirurgie tätig. Er plant, künftig auch wieder VHL-Betroffene zu betreuen. Momentan befindet sich seine Sektion aber noch im Aufbau, doch voraussichtlich gegen Ende des Jahres ist alles so weit, dass auch VHL-Betroffene wieder versorgt werden können. Genauere Informationen gibt es im nächsten Rundbrief.

Wir wünschen Prof. Gläser alles Gute für seine neue Tätigkeit und freuen uns sehr darüber, in Singen bald wieder ein VHL-Zentrum zu haben!



Prof. Gläser mit seiner Frau Franziska sowie Dietrich und Dagmar Rath anlässlich der Einführungsveranstaltung am 19. Juni 2023

von Franziska Wolf
Angehörige & M.Sc.-Psychologin

Dass Stress ein relevanter Faktor für die Gesundheit ist, wird keinem/r von euch neu sein. Doch um die näheren Zusammenhänge zwischen Stress und VHL darzulegen und einige Strategien im Umgang mit Stress zu teilen, möchte ich das Thema in dieser Ausgabe des Rundbriefes vertiefen. Bislang gibt es rundum VHL vor allem Nachdruck auf Erforschung der biologischen Prozesse und die diversen Management- und Eingriffsmöglichkeiten, die jedoch prinzipiell in den Händen von Ärzten/innen liegen. Ich möchte mit meinen Beiträgen mehr Licht auf die Aspekte werfen, die durch Betroffene und Angehörige beeinflussbar sind.

Die Stressreaktion unseres Körpers und unseres Geistes folgt auf objektive, subjektive, befürchtete oder vorgestellte Bedrohung, um mit dieser umgehen zu können. Bei Hitze, Kälte, Lärm, toxischen Substanzen (z.B. Zigarettenrauch), aber auch psychischen oder psychosozialen Belastungen die z.B. Angst oder Wut auslösen, wird das sympathische Nervensystem aktiviert: Durch ein Signal des Gehirns an die Nebennieren wird u.a. Adrenalin und das Stresshormon Cortisol ausgeschüttet. Dadurch werden Herzschlag und Atmung beschleunigt, der Blutzuckerspiegel steigt und die Muskulatur wird angespannt, die Verdauung wird herunterreguliert, und für einen kurzen Zeitraum kann die Aufmerksamkeit (besonders auf externe Reize) erhöht sein. Bekannt sind die daraus folgenden Reaktionen: fight, flight, freeze (Kämpfen, Flüchten, Totstellen). Neu ist vielleicht die (eher weibliche) Stressbewältigungsstrategie tend and befriend (Sorgen und Anfreunden). Unter Stress wird Halt gefunden durch gegenseitige Unterstützung und dadurch entstehende Bindung. Eigentlich auch eine wunderbare Beschreibung davon was der Verein als System für die anderen Subsysteme (Familien) und Individuen bedeutet!

Was, wenn der Stress zu lange andauert oder die Stressreaktion zu häufig getriggert wird? Stress hat häufig einen eher schlechten Ruf, wobei

es in unserer schnelllebigen, technologie-infiltrierten Leistungsgesellschaft eigentlich auch schon wieder zum „guten Ton“ bzw. zum selbstverständlichen Status Quo dazugehört, immer ein bisschen im Stress zu sein: Schwer beschäftigt sein im Job, mit Familie und Freund*innen und aktiv unterwegs in der Freizeit. So ist es relativ allgemein akzeptiert, dass wir chronisch gestresst sind. Hinzu kommt bei uns Menschen, im Kontrast zu Tieren, dass wir die sehr zweischneidige Kapazität dazugewonnen haben, in die Vergangenheit und in die Zukunft zu reisen. Und das, ohne dass unser Hirn dabei Vorstellung, Erinnerung und jetzige Wahrnehmung gut voneinander trennen kann. Wir können von der Couch aus, Macht unserer Gedanken, einen riesigen Stress empfinden, ohne, dass irgendetwas passiert ist.

Einige mögliche und häufig berichtete Konsequenzen von chronischem Stress sind Schlafstörungen und Müdigkeit, Gereiztheit und Überforderungserleben, Verspannungen, erste Magen-Darm Symptome oder Hautreaktionen, Antriebsminderung, Grübeln, Konzentrationsprobleme und Vergesslichkeit. Alles Belastungen, die an sich schon wieder Stress machen können. Aufgrund solcher Beschwerden melden sich viele jedoch nicht krank.

Viele kennen z.B. auch das Phänomen, am Wochenende oder bei einer Auszeit erstmal krank zu werden oder Kopfschmerzen zu bekommen. Typische Anzeichen eines vorher bestehenden chronischen Stresszustandes, wobei erst in der Erholung das Immunsystem wieder im Stande ist, Erreger aktiv zu bekämpfen (Let-Down Effect – nach etwas Erreichtem kommen die Symptome). Die Erholungsnot ist dann so groß, dass der Körper durch Symptome und deren verhaltenssteuernde Wirkung (z.B. Ausruhen, Reizminderung, Krankmeldung) länger und heftiger auf die Bremse drücken muss. In der Psychosomatik lautet ein recht bekanntes Sprichwort in etwa: „Und der Kopf sagte zum Körper: Geh du vor, auf mich hört er nicht“. Die ersten Frühwarnzeichen für Überlastung und Krankheit sollten ernst genommen und ihnen mit Selbstfürsorge entgegengetreten werden, bevor unser System uns auf die Couch zwingt.

Stress ist alltagsrelevant und gesundheitsrelevant: In seiner chronischen Form zeigt er deutliche Effekte auf das Immunsystem. Bei akutem Stress (sehr starker Aktivierung des Sympathikus) wirkt das Cortisol

anti-entzündlich, jedoch wird das Immunsystem bei chronisch erhöhten Cortisolwerten geschwächt. Durch zusätzliche negative Auswirkungen von chronischem Stress auf die Verdauung, den Schlaf, Herzrate und Entzündungswerte ist das Immunsystem belastet und weniger effektiv in der Bekämpfung von Erregern und fehlgebildeten Zellen wie die Krebszellen. Erkrankungen dauern dann länger an, und Wunden heilen langsamer. Anstelle von einer versuchten Zusammenfassung von beeindruckenden Forschungen zu Gesundheitsfolgen von chronischem Stress, die an dieser Stelle auch den Rahmen sprengen würde, möchte ich für Interessierte ganz herzlich das Buch „Wenn der Körper nein sagt: Wie chronischer Stress krank macht - und was Sie dagegen tun können“ von Gabor Maté empfehlen (auch als Hörbuch verfügbar).

Beim VHL-Syndrom gibt es nicht nur relativ regelmäßig eingeplanten akuten Stress rundum die Untersuchungen oder Eingriffe, sondern, je nach Umgangweise, auch andauernden Stress zwischendurch. Verschlimmernd auf beides können negative Lernerfahrungen wirken: Enttäuschung und Frustration im Arzt-/Ärztinnenkontakt, Ablehnung von Mitmenschen, schlechte Erfahrungen im Krankenhaus (vor allem alle die, die in Verbindung mit großer Angst standen), oder auch Phobien wie Platzangst oder Angst vor Nadeln, Blut, und/oder Operationen. Auch innere Haltungen wie „Es ist sowieso wieder was“, „Ich bin dem Gesundheitssystem ausgeliefert“, „Keiner versteht das“, „Ich bin weniger wert“, „Ich hab es nicht anders verdient“ o.ä. können stressverstärkend wirken. Auch Angehörige können sehr belastet sein durch die Sorge um den/die Betroffene/n oder deren Umgang mit dem Syndrom, und sich hilflos darin fühlen, wie sie am besten unterstützen können. Hinzu kommt die doch oft sehr eingeschränkte Fähigkeit, eigene Gefühlszustände und Bedürfnisse identifizieren und differenzieren zu können und diese auf eine hilfreiche Art mitzuteilen oder beim Gegenüber zu erfragen. Dies kann so wichtige Bindungen unter Spannung setzen und eine nicht hilfreiche Bewältigungsstrategie verstärken (übermäßiges Sicherheitsbedürfnis oder übermäßige Verdrängung von Erkrankungsrisiko und Gefühlen). Daneben ist vor, während und nach Eingriffen der Stresspegel und damit zusammenhängend das Immunsystem relevant, um einen möglichst reibungslosen Ablauf und eine baldige Genesung zu begünstigen.

War da nicht aber auch so etwas wie positiver Stress? Positiver Stress (auch „Eustress“) bezieht sich auf Freizeitaktivitäten die uns gut tun, auch wenn wir uns dafür aufrufen müssen und etwas an Energie aufbringen. Es kann sich aber auch um Projekte oder Aufgaben beziehen, die wir als wertvoll, sinnvoll, stimulierend und herausfordernd empfinden. Solange der chronische (negative) Stress nicht zu viel ist bzw. schon zu lange andauert, haben wir in der Regel auch die mentalen, emotionalen und körperlichen Ressourcen für den sogenannten Eustress. Ist das Grundanspannungslevel jedoch zu hoch, fehlt Lust und Energie für Herausforderungen und ausgleichende Aktivitäten: Man will nur noch Ruhe, also eher passive Entspannung, oder funktioniert durch die Belastung sowieso gerade eher auf Autopilot. So gilt es – und das ist wohl der langweiligste Rat überhaupt – „alles in Maßen“ zu halten.

Für Stressbewältigung im Alltag möchte ich an dieser Stelle noch ein paar praktische Anregungen teilen:

- Pausen heiligen! Idealerweise weg vom Arbeitsplatz, wenn möglich mit frischer Luft und ein paar Schritten/Dehnungen, und bei der Arbeit mit vielen Reizen (Lärm, visueller Input, ständiges Telefonklingeln o.ä.): reizarme Pausen! Sprich: möglichst wenig hören und sehen.
- Feierabendritual: Wechsle deine Kleidung, dusche den Tag ab, gehe/fahre mit Musik und lautem Mitsingen nach Hause, oder atme nach Ankunft 2-3 Min. ruhig durch.
- Achtsamkeit: z.B. Der „mini mindful check-in“ lässt sich prima in den Alltag integrieren. Bei einer alltäglichen Aktivität wie dem WC-Besuch überprüfst du aus einer neugierigen, nicht wertenden Beobachterperspektive: 1) Wo du gedanklich gerade warst, 2) Wie du dich gerade fühlst (Emotion), und 3) Welche Signale dein Körper gerade schickt (angenehm und unangenehm, kalt, warm, angespannt...). So entschleunigst du, übst Selbstreflektion und nimmst eventuelle Bedürfnisse und Warnzeichen früher wahr.

- 4-A-Strategie bei akutem Stress: 1) Annehmen der bereits vorliegenden Situation (Objektivieren), 2) Abkühlen/Atmen – wenn auch nur einige Sekunden, 3) Analysieren – was kann ich gerade beeinflussen?, 4) Aktion/Ablenkung – je nachdem, ob du etwas ändern kannst und dies auch als wichtig erachtest.
- Dankbarkeitstagebuch: Ein schönes Abendritual, was zur Reflektion anregt, Zeit zum Runterfahren gibt und gleichzeitig eine positive innere Haltung schult. Es gibt mittlerweile viele verschiedene – ein Beispiel ist mein Dankbarkeits- und Reflexionstagebuch „In Verbindung mit Mir“, was über Amazon verfügbar ist.

Extra Tipp: Krankenkassen und DRV (RV Fit) bieten Präventionskurse an (Kostenerstattung oder kostenlos), und viele Volkshochschulen bieten interessante Kurse und Vorträge rundum psychische Gesundheit an.

INNOVATIVE FORSCHUNG AN HÄMANGIOBLASTOMEN DES ZENTRALEN NERVENSYSTEMS IN FREIBURG

Klinik für Neurochirurgie des Universitätsklinikums Freiburg

Das Universitätsklinikum Freiburg beschäftigt sich mittlerweile seit Jahrzehnten mit dem Screening und der Therapie von VHL-Betroffenen und somit mit Hämangioblastomen des zentralen Nervensystems. Viele Betroffene werden seit Jahren in unserem VHL-Zentrum beraten und behandelt, sodass alljährlich eine große Anzahl von Untersuchungen durchgeführt wird. Eine wesentliche Grundlage hierfür bildet die effektive interdisziplinäre Zusammenarbeit u.a. mit der hiesigen Inneren Medizin (Nephrologie), Humangenetik und Neuroradiologie. Neurochirurgisch stehen dabei die Beurteilung von Hämangioblastomen innerhalb des Gehirns und Rückenmarks, die Beratung der Betroffenen und schließlich auch die etwaige mikrochirurgische Entfer-

nung dieser Tumoren im Vordergrund. Entsprechend werden in Freiburg viele Patientinnen und Patienten mit teilweise auch schwer zugänglichen Tumoren unter Anwendung moderner Operationstechniken behandelt, wie z.B. minimal-invasive Verfahren, intraoperative Gefäßdarstellung (Angiografie), präoperative Gefäßverödung von tumorversorgenden Blutgefäßen (Embolisation) oder intraoperative Überwachung der Nervenbahnen (Neuromonitoring).

Neben der klinischen Arbeit wird in unserer Arbeitsgruppe intensiv an Möglichkeiten zur Verbesserung der Versorgung von VHL-Betroffenen geforscht. In den durch den Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. gemeinsam mit der Christine-Rath-Stiftung geförderten Projekten sollen innovative und in unserer Klinik bereits etablierte experimentelle Verfahren zur molekularen Diagnostik von hirneigenen Tumoren auf Hämangioblastome des zentralen Nervensystems angewandt werden, um zentrale Aspekte des klinischen Verhaltens dieser Tumore besser zu verstehen.

Im Rahmen von Tumor-Operationen werden standardmäßig Schnellschnittuntersuchungen des entfernten Gewebes durchgeführt. Normalerweise werden dabei zeitaufwändige Gewebsschnitte und Färbungen von schockgefrorenem Gewebe neuropathologisch begutachtet. In der Klinik für Neurochirurgie in Freiburg steht ein besonderes Laser-Mikroskop zur Verfügung, welches in der Form nur an wenigen anderen Standorten in Europa vorhanden ist. Dieses Mikroskop macht sich eine spezielle Art des sogenannten Raman-Effekts zu Nutze. Dabei wird der Anteil bestimmter Molekülklassen in einer definierten örtlichen Position in dem untersuchten Gewebestück ermittelt. Dieser Vorgang dauert nur wenige Minuten. Ziel des Forschungsvorhabens ist es, mithilfe von maschinellem Lernen einen automatisierten Auswertungsalgorithmus der so gewonnenen Bilder zu entwerfen, der sicher zwischen Hämangioblastomen und anderen Tumoren des zentralen Nervensystems unterscheiden kann.

Daneben ist bisher noch nicht geklärt, warum manche Hämangioblastome größer werden, während andere in unveränderter Größe verharren. Zudem bilden manche Hämangioblastome Zysten aus, durch deren raumfordernde Wirkung neurologische Störungen entstehen. Auch

hier ist der verursachende Mechanismus weitestgehend unbekannt. In vielen Arbeiten zu hirneigenen Tumoren konnten wir bereits die abgelesene genetische Information (RNA) auf Ebene einzelner Zellen bzw. Zellkerne erfolgreich analysieren. Dieses Verfahren wollen wir nun anwenden, um das unterschiedliche Wachstumsverhalten von Hämangioblastomen zu untersuchen. Diese neuen Erkenntnisse auf molekularer Ebene über das unterschiedliche Wachstumsverhalten von Hämangioblastomen können dann zur Entwicklung nicht-chirurgischer Therapieansätze beitragen.

Dr. med. Nicolas Neidert
PD Dr. med. Dieter Henrik Heiland
Dr. med. Christine Steiert
Prof. Dr. med. Jan-Helge Klingler

GEMEINSAM FÜR EINE STARKE KREBSFORSCHUNG - DIE NATIONALE DEKADE GEGEN KREBS

Anfang 2019 hat sich auf Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und weiteren Partnern die Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) formiert:

Sie ist ein Meilenstein für die Krebsforschung. Zentraler Impulsgeber der Nationalen Dekade gegen Krebs ist ihr Strategiekreis. Seine Mitglieder vertreten wichtige Organisationen aus Wissenschaft und Forschung, medizinischer Versorgung, Politik und Gesellschaft und Patientenvertretungen. Unter Vorsitz des Parlamentarischen Staatssekretärs bei der Bundesministerin für Bildung und Forschung, Thomas Rachel, und des Ko-Vorsitzenden, Professor Michael Baumann, Wissenschaftlicher Vorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), hat der Strategiekreis Ziele, Aufgaben und operationale Vorgaben definiert. Auf dieser Basis will die Nationale Dekade gegen Krebs Exper-

Der Verein von Hippel-Lindau betroffener Familien e.V.

ist offizieller Unterstützer der Nationalen Dekade gegen Krebs.

Mit Ihrem Engagement stärken Sie die Krebsforschung in Deutschland. Sie helfen uns, die Ziele der Nationalen Dekade gegen Krebs entschlossen zu verfolgen und langfristig zu erreichen. Dafür danken wir Ihnen, auch im Namen aller beteiligten Partner der Dekade, sehr herzlich!

Berlin, 18.05.2023

Mario Brandenburg

Parlamentarischer Staatssekretär bei der
Bundesministerin für Bildung und Forschung

Vorsitzender des Strategiekreises der
Nationalen Dekade gegen Krebs

Prof. Michael Baumann

Wissenschaftlicher Vorstand des
Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ)

Ko-Vorsitzender des Strategiekreises der
Nationalen Dekade gegen Krebs



tinnen und Experten enger verzahnen und die Krebsforschung in Deutschland einen großen Schritt voranbringen.

Diese nationale Kraftanstrengung braucht Unterstützung. Alle relevanten Akteure und gesellschaftlichen Gruppen, die sich zu den Grundsätzen der Nationalen Dekade gegen Krebs bekennen und zum Erfolg dieser Initiative beitragen können, sind herzlich eingeladen, sich als Unterstützer zu bewerben. Das haben wir gemacht und seit dem 18. Mai sind wir offizielle Unterstützer der Dekade gegen Krebs!

Was haben wir davon?

Von einer engen Zusammenarbeit unter dem Dach der Nationalen Dekade gegen Krebs profitieren alle Beteiligten – und entsprechend auch

wir als Dekade-Unterstützer. Jede:r Dekade-Unterstützer:in wird Teil dieser einmaligen konzertierten Aktion für eine starke Krebsforschung und aktives Mitglied in einem einzigartigen und zukunftsweisenden Bündnis, das im Laufe der nächsten Jahre gemeinsam mit allen Akteuren zu einer starken Marke rund um das Thema Krebsforschung entwickelt werden soll. Die Unterstützer der Nationalen Dekade gegen Krebs erhalten über unterschiedliche Plattformen Zugang zu wichtigen aktuellen Erkenntnissen rund um die Krebsforschung. Wir haben die Möglichkeit, uns innerhalb des Dekade-Kreises enger zu vernetzen und bisher ungenutzte Potenziale des Meinungs- und Erfahrungsaustausches zu optimieren.

Wir sind sehr gespannt, was wir als Unterstützer der Dekade gegen Krebs in den kommenden Jahren erleben und erreichen werden!



Weitere Informationen zur Nationalen Dekade gegen Krebs:
Internet: dekadegenkrebs.de
Twitter: #XgegenKrebs

ENDLICH EIN NEUER, EINHEITLICHER FLYER FÜR DEN VEREIN!

Wir freuen uns sehr mit der diesjährigen Juli-Ausgabe unseres Rundbriefs einen neuen Flyer verschicken zu können! Wie ihr sicherlich schon gesehen habt, ist er diesem Rundbrief beigelegt. Es hat einiges an Zeit und Aufwand gekostet, aber wie man ohne Probleme sehen kann, hat es sich sehr gelohnt.

Bisher hatten wir zwei verschiedene Flyer: einen, der hauptsächlich den Verein und die Krankheit vorstellt, gefolgt von einem kleinen Einlegeblatt, das die Untersuchungsintervalle und die zu untersuchenden Organe in den Mittelpunkt stellt. Diese beiden Flyer waren in unseren Zentren und ausgewählten genetischen Beratungsstellen zu finden. Der neue Flyer soll diese beiden – auch vom Design – unterschiedlichen Informationsblätter miteinander vereinen und übersichtlicher darstellen. Diese Erwartungen hat er unserer Meinung nach auf jeden Fall erfüllt!! Spannend wird es nun noch, den Flyer in die englische Sprache zu übersetzen, sodass er dann hoffentlich eine noch höhere Reichweite bekommt. Wir halten euch auf dem Laufenden!

Folgt uns dafür auch auf den sozialen Netzwerken:

@vhl_germany

<https://www.facebook.com/vonHippelLindau/about>

AKTUELLES AUS DEM VEREIN

NEUES VHL-VIDEO FÜR EINEN ZUKUNFTS-ORIENTIERTEN INTERNETAUFTRIFF!

Dass kurze, kompakte Videos oder sog. „Reels“ in den sozialen Medien immer beliebter werden, ist schon lange kein Geheimnis mehr.

Doch Videos, die VHL thematisieren, sind noch Mangelware. Deswegen haben wir es uns als Aufgabe gemacht ein Erklärvideo zu dieser Thematik zu erstellen: in wenigen Sätzen soll dem Zuschauer erklärt werden was VHL ist und welchen Aufgaben wir als Verein nachgehen. Mit einer externen Agentur sind wir aktuell dabei das Storyboard zu erstellen und Texte sowie Grafiken festzulegen.

Wir freuen uns schon jetzt darauf euch das Video bei der Mitgliederversammlung im Oktober präsentieren zu können – bleibt gespannt!

BANKENWECHSEL - AUFLÖSUNG DER COMMERZBANK-KONTEN

Wir haben unsere Kontoverbindung zum 1. Januar 2023 von der Commerzbank zur Rheingauer Volksbank gewechselt.

Die Konten bei der Commerzbank werden wir Ende Juni 2023 nun auflösen. Wir bitten euch, die Änderung bei Überweisungen von Spenden und Mitgliedsbeiträgen zu beachten. Eine Gutschrift auf die Konten der Commerzbank werden ab Ende Juni nicht mehr möglich sein!

Anbei erhaltet ihr nochmals die neuen Kontodaten bei der Rheingauer Volksbank:

Für die Vereinsarbeit:
IBAN: DE44 51091500 0000 005070
BIC: GENODE51RGG

Für die VHL-Forschung:
IBAN: DE10 51091500 0000 005100
BIC: GENODE51RGG

NÄCHSTE TERMINE

13.-15. Oktober	Mitglieder- und Informationsveranstaltung in Erlangen
2.-5. Mai 2024	Europäisches Treffen für junge Erwachsene in München

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 Gläsker

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

Prof. Dr. Victor Grünwald

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

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.

VHL-Zentrum UKM Münster, Klinik für Neurochirurgie
Albert-Schweitzer-Campus 1A • 48149 Münster

Leitung: Prof. Dr. Walter Stummer
0251 83-43999
cm-neurochirurgie@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

UNSERE KOSTENLOSE HOTLINE

+49 (0) 800 - 2281200



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:

