



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



VHL-RUNDBRIEF

Dezember 2023 | Heft 3 | 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



INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|--|----|
| In Kürze vorweg | 4 |
| Treffen für junge Erwachsene aus ganz Europa 2024 | 5 |
| Vorstandssitzung 2023..... | 5 |
| MV/IV 2023 Erlangen..... | 7 |
| - Laborführung..... | 7 |
| - Belzutifan – Möglichkeiten und Grenzen eines neuen Therapieansatzes | 8 |
| - Warum werden Nierenzellen bösartig? Forschung an der Tumorentstehung mit Hilfe von Urinzellen | 9 |
| - Operationen der Bauchspeicheldrüse bei seltenen Tumoren: wann und wo operieren? | 11 |
| - Psychologische Aspekte bei VHL | 12 |
| - Stadtführung | 13 |
| - Bericht der MV/IV von Simon Doucet..... | 14 |
| Update zur Studie in Erlangen..... | 17 |
| Molekulare Marker verraten die embryonale Abstammung von VHL-Tumoren | 19 |
| Forschungsprojekt Bad Berka | 20 |
| Spendenaktionen für den Verein | 23 |
| - Jeder Cent hilft VHL Trinkgeld | 23 |
| - Unicat Candy und Cardbuddys – Jeder Cent hilft! | 24 |
| Neues von der BAG Selbsthilfe..... | 26 |
| - Medizinische Befunde einfach übersetzen | 26 |
| - Jetzt endlich das Patientenrechtegesetz auf den Weg bringen!..... | 27 |
| Das Projekt `Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen` stellt die SelEe App vor | 29 |
| Aktuelles aus dem Verein:..... | 30 |
| - Flyer der Nationalen Dekade gegen Krebs..... | 30 |
| - Nächste Termine | 30 |
| Weihnachtsgruß | 31 |

IN KÜRZE VORWEG

Liebe Leserinnen und Leser,

als Verantwortliche für den Rundbrief darf ich dieses Mal den Begrüßungstext schreiben.

Nach unserer erfolgreichen Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung wird schon in diesem Rundbrief ein kurzes Update zu der dortigen Studie zu lesen sein.

Außerdem freue ich mich persönlich sehr unsere nächste große Veranstaltung im Oktober in Freiburg ankündigen zu können. Ich erinnere mich noch: als wir das letzte Mal ein Treffen in Freiburg organisiert haben wurde ich von Dagmar zur Vorstandsarbeit eingeladen. Seitdem ist einige Zeit vergangen und wir haben vieles erreicht und umgesetzt; ich habe inzwischen viel Unterstützung erfahren, die mir auch von anderen jungen Vereinsmitgliedern entgegengebracht wurde. Dafür möchte ich mich sehr bedanken. Ich erlaube mir hier zu sagen, dass wir auf eine Art und Weise tatsächlich ein wenig frischen Wind in die Vorstandsarbeit gebracht haben! Trotzdem fehlt uns noch für manche Ansätze die Unterstützung unserer Mitglieder. Vielleicht ergibt sich für den ein oder anderen die Möglichkeit uns auch beim Thema Digitalisierung zu unterstützen, die Kontaktdaten findet ihr wie immer hinten im Rundbrief.

Ich bin gespannt wo mich die Vorstandsarbeit im Jahr 2024 hinführen wird und freue mich auf viele weitere Forschungsergebnisse, die unser Leben mit VHL erleichtern werden.

Nun verbleibe ich mit herzlichen Grüßen und wünsche Euch und Euren Familien ein besinnliches und fröhliches Weihnachten. Ich freue mich auf ein Wiedersehen am Wochenende vom 11. bis 13. Oktober 2024 im Hotel Schloss Reinach in Freiburg!

Louisa Merscher

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 Teilnehmenden 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 zum Thema Psychologische Aspekte bei VHL geplant

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. Das Anmeldedokument dazu findet ihr unter www.linktr.ee/vhlgermany. 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.

VORSTANDSSITZUNG 2023 IN FRANKFURT

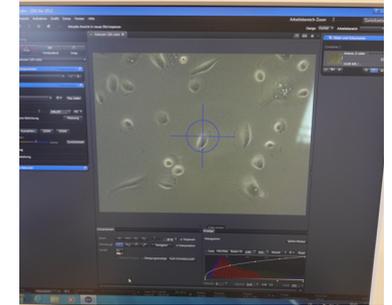
von Melanie Günther

Alle sechs Vorstandsmitglieder sind am Freitag wohlbehalten in Frankfurt angekommen. Abends haben wir das Treffen mit einem Essen bei einem Vietnamesen begonnen und es an der Hotelbar ruhig ausklingen lassen. Dabei haben wir auch einen kleinen Erfahrungsaustausch unter „Betroffenen“ gemacht und Themen, die uns derzeit mit unserer Krankheit bewegen, besprochen.

MV/IV 2023 ERLANGEN

LABORFÜHRUNG

Bereits am Freitag, 13.10.2023 wurde in der Uniklinik Erlangen von Dr. Schödel und seinem Team für interessierte Teilnehmer der MV/IV eine Urinprobe und Blutentnahme für das vom Verein finanziell geförderte Forschungsprojekt angeboten inklusive Führung durch die Laborräume.



Nach dem Treffpunkt vor dem Hotel ging es mit Fahrgemeinschaften im Konvoi zur Uniklinik, wo gegen 16 Uhr die Führung wie geplant startete. Dabei wurden uns die eingebundenen Mitarbeiter sowie die unterschiedlichen Geräte und Verfahren zur Gewinnung und Analyse des Probematerials erläutert. Begleitend waren in den Räumen Plakate mit Erklärungen aufgestellt.



Samstag begann die Vorstandssitzung um 8.30 Uhr mit einer gut gefüllten Tagesordnung. Dagmar Rath hat sich wie immer viele Gedanken rund um den Verein gemacht und regte damit zu einem tollen Austausch in der Gruppe an. Auf der Tagesordnung befanden sich Themen wie das anstehende Treffen der Zentrenleitenden und auch schon die Planungen für die MV/IV 2024 und 2025, Planungen des Budgets etc. Ebenfalls haben wir beschlossen, dass Frau Gläser zukünftig in die Vorstandsarbeit hineinschnuppern und uns unterstützen wird. Gegen 16 Uhr beendeten wir die Sitzung mit einer Abschlussrunde. Alle Vorstandsmitglieder lobten die konstruktive und offene Art des Umgangs miteinander. Für jeden von uns bedeutet es Freizeit zu investieren. Das machen wir sehr gerne, auch weil die Chemie zwischen uns allen stimmt.



Die Abgabe der Urinproben sowie die Blutentnahme erfolgten anschließend in entspannter Atmosphäre, wobei individuelle Fragen im Vier-Augen-Gespräch gestellt werden konnten.



BELZUTIFAN – MÖGLICHKEITEN UND GRENZEN EINES NEUEN THERAPIEANSATZES

von Louisa Merscher

Begonnen hat Prof. Dr. Schödel mit kurzen und allgemeinen Informationen zu Nierenzellkarzinomen und deren Folgen. Seit den 90er Jahren sind genetische Untersuchungen durchgeführt worden, in denen sich herausgestellt hat, dass in den Zellen dieser bösartigen Tumoren



eine Mutation in dem VHL-Gen nachgewiesen wurden. Aus diesem Grund scheint das VHL-Gen eine sehr große Rolle bei der Erforschung von jeglichen Nierenzellkarzinomen zu spielen. Sobald man funktionierende VHL-Gene zu den entsprechenden Zellen hinzufügt, lässt sich eine (für den Patient:innen positive) Veränderung in der Versorgung der Karzinom-Zellen nachweisen. Dies ist entsprechend Anlass neue Medikamente zu entwickeln, die an diesem Mechanismus ansetzen und Hoffnung auf neue Therapieansätze geben. An dieser Stelle wirkt auch Belzutifan und hemmt die HIF-2 Produktion. Mit Belzutifan gibt es eine erste Substanz, die gezielt gegen HIF-2 gerichtet ist.

Die Gabe von Belzutifan auch bei Nicht-VHL-Patient:innen mit Nierenzellkarzinomen führte bei der Hälfte der Teilnehmenden zu einem Rückgang der Nierentumoren.

Eine große Studie zu Belzutifan wurde auch im The New England Journal of Medicine veröffentlicht, in der nach 22 Monaten nachgewiesen wurde, dass Belzutifan bei 30% der Patient:innen zum Rückgang geführt hat und bei 30% waren die Tumoren stabil. Bei keinem der Patient:innen hat die Tumorgöße zugenommen. Grundsätzlich scheint die Gabe von Belzutifan sehr vielversprechend zu sein, zumindest insofern, dass die Operationshäufigkeit abnimmt.

Als Nebenwirkung ist besonders die Blutarmut zu erwähnen, ein HB-Wert von 10 bei Frauen und 11 bei Männern ist nach 3-4 Monaten der Belzutifan-Einnahme zu erwarten. Dieser kann entsprechend zu weiteren Nebenwirkungen wie Müdigkeit und Kopfschmerzen führen. Bei Patient:innen mit VHL zeigt eine große Studie die Wirksamkeit bei Nierenzellkarzinomen und auch Hinweise auf Wirksamkeit bei anderen VHL-bedingten Tumoren. Bei 90% der Studienpatient:innen tritt eine Anämie auf.

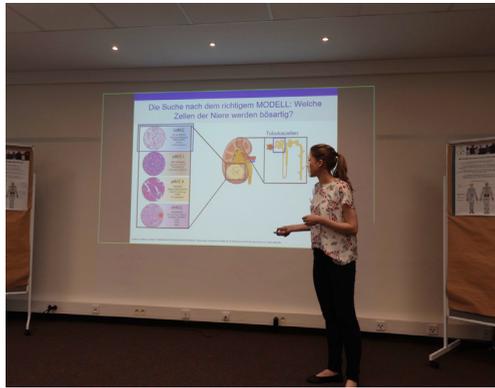
WARUM WERDEN NIERENZELLEN BÖSARTIG? FORSCHUNG AN DER TUMORENTSTEHUNG MIT HILFE VON URINZELLEN

von Ferdinand Schimke

Das Forschungsteam der Universitätsklinik Erlangen rund um Frau Dr. Stefanie Naas und Herrn Dr. Sebastian Uebel beschäftigen sich in ihrer Forschung mit der Frage wieso Nierenzellen überhaupt bösartig werden. In dem Vortrag von Frau Dr. Stefanie Naas wurde den Zuhörenden die Herangehensweise des Forschungsteams zur Klärung dieser Fragestellung erläutert. Genauer gesagt, welches wissenschaftliche Modell geeignet ist, auf welchem zellulären Mechanismus die Thematik basiert, welches Experiment verwendet wird und welche Methode zum Ablesen der Ergebnisse genutzt werden kann.

Zunächst wurde das Nephron, die kleinste Funktionseinheit der Niere mit Glomerulus und Tubulussystem, anatomisch erklärt und dass bei durch das VHL Syndrom hervorgerufenen Nierenzellkarzinomen das

sogenannte *clear cell Renal cell carcinoma* (ccRCC) vorzufinden ist. Außerdem wurde dargestellt, dass die Tumorzellen dabei ursprünglich aus den Zellen des Tubulussystems stammen. Diese können und werden aus Urinspenden isoliert und untersucht, auch bei nicht von Nierenkarzinomen betroffenen VHL-Patient:Innen.



Durch die Forschung soll auch herausgefunden werden wie stark die DNA der Tubuluszellen bei VHL Betroffenen „verpackt“ ist, sprich wie oft die DNA um sogenannte Histon-Proteine gebunden ist.

Zum Beurteilen der Forschungsergebnisse werden bestimmte Basenabfolgen kontrolliert, die durch die molekularbiologische CRISPR/Cas-Methode geschnitten und isoliert werden. Zusätzlich werden ganze Genome und deren „Verpackung“ angeschaut, bei dem die sogenannte „next-generation-sequencing“ Methode angewandt wird, die ein komplettes menschliches Genom in einem Tag sequenzieren kann.

Die Forschung hat zum einen das Ziel die Zusammenhänge zwischen Verpackung der DNA und der aus ihr transkribierten mRNA und damit dem resultierenden Protein zu verstehen. Damit ließe sich unter Umständen voraussagen, wann die genetische Mutation zu einem Nierenzellkarzinom stattfinden wird, und damit auch wann sich bei VHL-Patient:innen ein Nierenzellkarzinom bilden wird. Zum anderen soll eine Biobank mit verschiedenen Proben entstehen, weshalb die anwesenden Betroffenen darum gebeten wurden Blut- und Urinproben abzugeben.

Die Studie wurde den Anwesenden im Vortrag von Frau Dr.In Stefanie Naas sehr sachlich und anschaulich erklärt, sodass man jeder Zeit wieder in die Thematik einsteigen konnte, wenn man doch den Faden verloren hatte.

OPERATIONEN DER BAUCHSPEICHELDRÜSE BEI SELTENEN TUMOREN: WANN UND WO OPERIEREN?

von Birte Schulze

Unter der Fragestellung: „Pankreastumore – wann und wo operieren?“ hörten wir den dritten Vortrag des Tages von Prof. Dr. Grützmann aus der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie in Erlangen.

Einleitend erzählte Prof. Grützmann generelle Infos zur Bauchspeicheldrüse bzw. des Pankreas. Diese entwickelt sich im Embryo bereits in der 5. SSW. Außerdem besteht die Bauchspeicheldrüse aus einem endokrinen und einem exokrinen Teil. Ersterer ist für die Bildung von Hormonen für die Stoffwechselaktivität und dessen Abgabe ins Blut verantwortlich. Im exokrinen Teil wird Sekret mit u.a. zahlreichen Verdauungsenzymen gebildet, welches in den Darm abgegeben wird. Durch die Lage der Bauchspeicheldrüse im hinteren Bauchraum an sehr nah verlaufenden Blutgefäßen, gestaltet sich eine OP generell als recht „gefährlich“. Auch eine Raumforderung dieses Organs kann sehr schnell die Blutgefäße betreffen.



Doch welche Tumore sollten überhaupt operiert werden?

Hierzu nannte er folgendes Zitat: „Ein guter Chirurg ist ein Arzt, der operieren kann, aber auch weiß, wann nicht“. Gutartige, zystische Tumore werden eher weniger operiert. Für Pankreastumore gibt es keine Frühindikatoren, die klinischen Symptome sind meist unspezifisch. Auch Tumormarker sind nicht geeignet für die Früherkennung. Wenn Symptome auftreten, sind die Tumore bereits sehr groß. Die Untersuchung erfolgt mittels MRT, CT oder PET-CT. Je nach Lage im Pankreas sind

Tumore mehr oder weniger „einfach“ zu operieren: Handelt es sich um einen Pankreaskopftumor, wird die sog. Kausch-Whipple-Operation durchgeführt, bei der im Nachgang das Pankreas wieder mit den anderen Organen vernäht werden muss. Befindet sich ein Tumor im Pankreaskörper, handelt es sich um eine sehr komplizierte OP, denn auch hier muss alles wieder vernäht werden. Einen Tumor am Pankreaschwanz zu operieren ist im Vergleich zu den anderen weniger komplex, da keine anschließenden Nähte gemacht werden müssen.

Zur zweiten Frage, wo man sich operieren lassen sollte, machte Prof Dr. Grützmann sehr deutlich, dass man sich nur in zertifizierten Zentren behandeln lassen sollte! Hier geht es ebenfalls um die Häufigkeit von Operationen. Zwar operieren knapp 800 Krankenhäuser in Deutschland die Bauchspeicheldrüse, viele davon allerdings nur 4-5x im Jahr, was schlicht weg zu selten ist. In zertifizierten Zentren ist die Erfahrung der Chirurgen, dem chirurgischen Team sowie dem Pflegepersonal und dem Krankenhaus an sich am größten. Je geübter alle Beteiligten sind, desto besser kann mit Komplikationen umgegangen werden, was sich positiv auf die Mortalitätsrate bei solch schwierigen Operationen auswirkt.

Vielen Dank an Prof. Dr. Grützmann für diesen Vortrag, der durch seine Leidenschaft für die Chirurgie und seinem Hang zur Perfektion interessant und spannend vorgetragen wurde.

PSYCHOLOGISCHE ASPEKTE BEI VHL

Wie bereits öfter beschrieben hat Franziska die Absicht die psychologische Belastung bei VHL-Betroffenen im Verein mehr in den Mittelpunkt zu rücken und dabei verschiedene Angebote zur Verfügung zu stellen. Angefangen hat sie damit bei diesem Treffen mit einem Workshop am Sonntagmorgen, an dem die Mitglieder alternativ zur Stadtführung teilnehmen konnten.

Da sich jede:r VHL-Betroffene ständig in unterschiedlich psychologisch-belastenden Situationen befindet, wurde ein Austausch in kleiner, diskreter Runde als sehr positiv und hilfreich wahrgenommen.

Vielleicht ist ein solcher Workshop eine Möglichkeit einigen Mitglieder:innen bei den Mitgliederversammlungen und Informationsveranstaltungen eine tiefere und professionell begleitete Konfrontation mit der eigenen Situation anzubieten.



STADTFÜHRUNG ERLANGEN



Am Sonntag, 15.10.2023 wurde parallel zur Veranstaltung von Franziska ab 10 Uhr eine Stadtführung durch die Barockstadt Erlangen angeboten.

Aufgrund der räumlichen Nähe zum Hotel und der örtlichen Verkehrsbeschränkungen wurde diese Führung ausschließlich fußläufig ohne Busrundfahrt durchgeführt. Hr. Heisig vom Verein Geschichte

Für Alle e.V. holte die Teilnehmer vor dem Hotel ab und führte die Gruppe mit fundiertem Wissen humorvoll durch die von Hugenotten geprägten Bereiche von Erlangen sowie den Schlossgarten.

Wir wurden mit reichlich geschichtlichem Hintergrund gefüttert und waren dennoch nicht satt. Wer nach dem Ende der Führung das empfohlene traditionelle Café aufsuchte, konnte die Empfehlung von Hr. Heise nur bestätigen.

BERICHT DER MV/IV

von Simon Doucet

Am Samstag den 15.10. hat unsere Mitgliederversammlung im fränkischen Erlangen stattgefunden. Die Veranstaltung war mit 43 Teilnehmern vor Ort gut besucht und wurde wie auch in den Vorjahren hybrid ausgeführt. Das heißt online haben weitere 10 Mitglieder teilgenommen. Vor Ort haben wir mit einer Erfahrungsaustausch-Runde in zufällig zusammengewürfelten Kleingruppen begonnen. Als Gesprächsleitfaden dienten hier wieder die bunten Würfel mit Themenvorschlägen.

Als erster Fachreferent hat uns PD Dr. Dr. Johannes Schödel vom Universitätsklinikum Erlangen die „[...] Möglichkeiten und Grenzen eines neuen Therapieansatzes“ von Belzutifan erläutert. Nach einer Erklärung der Grundlagen, wie und warum Inhibitoren von Hypoxie-induzierte Transkriptionsfaktoren Einfluss auf das Tumorwachstum insbesondere von klar-zelligen Nierenzellkarzinomen haben, wurde auch explizit auf die Grenzen und Nebenwirkungen eingegangen. Aktuell ist die Studienlage mit 61 Teilnehmern wenig repräsentativ es bleibt aber hervorzuheben, dass bei 90% der Teilnehmenden Nebenwirkungen auftreten. Die Operationshäufigkeit sinkt nach Einnahme von Belzutifan. Bei 50% der Teilnehmenden ist nach 22 Monaten ein Rückgang der Tumorgröße zu beobachten allerdings trat auch bei 18% der Teilnehmenden ein Tumor Wachstum im Verlauf der Studie auf. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Belzutifan kein Wundermittel ist und die Einnahme eine individuellen Betrachtung notwendig macht.

Danach hat Dr. Stephanie Naas vorgetragen zum Thema „Warum werden Nierenzellen bösartig? Forschung an der Tumorentstehung mit Hilfe von Urinzellen“. Die Frage die Sie sich in ihrer Arbeit stellt ist was muss passieren damit aus Nierenzellen bösartige Tumorzellen werden. Und welche Zellen sind das. Die zweite Frage ist beantwortet, es sind die sogenannten „Tubuluszellen“. Diese werden über den Urin ausgeschieden und lassen sich dort wieder finden. Aus diesem Grund waren die VHL-Betroffenen aufgefordert die Forschung zu unterstützen indem sie während des ganzen Tages Urin abgeben. Zur allgemeinen Erheiterung war hier tatsächlich Quantität gefragt und die Forschenden haben sich auch über jeden weiteren randvollen Becher gefreut. Die Proben wurden dann per Fahrradkurier zum nahegelegenen Krankenhaus gebracht und sofort verarbeitet. Hier werden die Tubuluszellen extrahiert und mit der Genschere CRISPR/Cas verändert um die Eingangsfrage zu beantworten: Was muss an der Zelle passieren damit sie bösartig wird.

Nach der Mittagspause hat Prof. Grützmann mit einem spannenden Vortrag zu Operationen der Bauchspeicheldrüse dafür gesorgt, dass erst gar kein Mittagsloch aufkommen konnte. Zuerst wurde die Funktion der Bauchspeicheldrüse erläutert und warum aufgrund Ihrer Lage und der Nähe zu anderen wichtigen Organen die Operationen so kompliziert und auch gefährlich sein können. Key Message ist, dass für eine Operation immer eine Menge an Faktoren gegeneinander Abgewogen werden müssen und dass man für eine Operation auf alle Fälle in ein großes Zentrum gehen sollte, in dem der Operateur mehr als 20 derartige Eingriffe pro Jahr macht. Herr Grützmann hat in eigenen Studien gezeigt, dass die Mortalität bei Operationen der Bauchspeicheldrüse in Deutschland bei 10% liegt und dabei direkt invers skaliert mit der Größe des Hauses. Seine eigene Mortalitätsrate gibt er mit 2,8% an. Durch die mitgebrachten Fallbeispiele – ein multimorbider 73-jähriger und ein symphytischer 6-jähriger – wurde sein Vortrag sehr nahbar und berührend.

Im letzten Fachvortrag „Selbstwirksam & VHL-betroffen“ hat M.Sc.-Psych. Franziska Wolf die Krankheit von psychologischer Seite betrachtet. In Ihrem Vortrag hat sie die Frage aufgeworfen wie man bei VHL Erkrankung eine aktive Rolle im Selbstmanagement einnehmen kann. Hierbei sollten sich die Betroffenen die Fragen stellen was hilft

einem selbst; wie kann man sich selbst liebevoll unterstützen um mit der Belastung durch die Krankheit besser umgehen zu können. Der Vortrag war auch ein Teaser für den Workshop „VHL & Storytelling. Welche Sprache nutzen – und welche Geschichten erzählen wir rund um VHL?“ der am Sonntag stattfand. Statt einer Kriegs-Rhetorik in der Krebs „der Feind“ ist den es zu „bekämpfen“ gilt empfiehlt sie eine Sprache die die ganzheitliche Betrachtung im Sinne einer Prävention fördert.

Nach einer weiteren ganz kurzen Kaffeepause fand die Mitgliederversammlung im bekannten Format statt: Es wurden die Leitsätze und die Tagesordnung verlesen. Es wurde über die Mitgliederentwicklung und die Finanzen berichtet und die aktuelle Arbeit des Vorstands kommuniziert.

Der Vorstand und die Schatzmeisterin wurden entlastet, die Beisitzerin Anja Schlemmer wurde bestätigt und Gunther Zeitmann wurde als Kassenprüfer für die nächsten 2 Jahre gewählt.

Damit endete die Mitglieder Versammlung am 14. Oktober. Nach einer Pause, die die meisten zur Entspannung genutzt haben wurde in verschiedenen kleinen Runden Essen gegessen. Hier gibt es ein Lesson Learned: Auch in einer beschaulichen Stadt wie Erlangen findet man in einer Gruppe von 8 Leuten spontan kein Restaurant. Einige haben sich danach noch in der Hotelbar getroffen und bei leckeren Getränken sich unterhalten bis der Kellner freundlich, aber bestimmt die Bar geschlossen hat.

Zusammenfassend wieder eine sehr gelungene Mitgliederversammlung mit wirklich interessanten Vorträgen, perfekt organisiert und mit vielen wertvollen persönlichen Gesprächen. Ich bedanke mich ausdrücklich nochmal bei allen Beteiligten für Organisation, Vorbereitung und Durchführung!

Danke
Simon

UPDATE ZUR STUDIE IN ERLANGEN

Liebe Mitglieder im Verein für von der von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien,
wir möchten uns auf diesem Wege noch einmal herzlich bei allen bedanken, die im Rahmen der Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung im Oktober 2023 in Erlangen an unserer Studie zur „Entwicklung von Zellmodellen zur Untersuchung von Vorläuferzellen des klarzelligen Nierenzellkarzinoms“ teilgenommen haben. Es war uns eine Freude, viele von Ihnen persönlich kennenzulernen!

Aufgrund der vielen Nachfragen zur Gestaltung des Forschungsprojektes bereits zum Zeitpunkt der Veranstaltung möchten wir Interessierten ein kurzes Update zu den ersten Ergebnissen geben: Aus den Urinspenden von kumulativ 21 Teilnehmenden konnten wir bisher 7 unterschiedliche Zellpopulationen gewinnen. Mit dieser Anzahl liegen wir erfreulicherweise in dem Erfolgsbereich, den wir mit unserer Methode zur Isolierung von Zellen aus dem Urin erwarten würden.





Für diejenigen, die nicht an der Laborführung teilnehmen konnten, haben wir zwei Schnappschüsse inkludiert: Auf dem einen Foto können Sie Labormitarbeiterinnen sehen, die mit der Isolation der Zellen in unserem Zellkulturlabor beschäftigt sind. Das zweite Bild gewährt einen Blick in den Brutschrank. Hier kann man diverse Kulturschalen sehen, in denen die

zellulären Bestandteile des Urins mit speziellen Nährmedien zum Wachsen gebracht werden sollen. Die Anzahl der Proben hat uns alle beeindruckt!

Falls Studienteilnehmer:innen Erlangen in der Zukunft noch einmal besuchen und zu einer weiteren Urinspende bereit wären oder möglicherweise weitere Leser:innen Interesse an einer Studienteilnahme hätten, lassen Sie uns dies gerne wissen. Wir sind flexibel via E-Mail erreichbar und freuen uns über jede Kontaktaufnahme.

Zum Schluss noch einmal ein herzliches Dankeschön und beste Grüße aus Erlangen von der gesamten Arbeitsgruppe!

Johannes Schödel und Stephanie Naas

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

Website:

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

E-Mail: stephanie.naas@uk-erlangen.de

MOLEKULARE MARKER VERRATEN DIE EMBRYONALE ABSTAMMUNG VON VHL-TUMOREN

von Prof. Dr. Sven Gläsker,
Sektion Neurochirurgie
Hegau-Bodensee-Klinikum Singen

Wissenschaftliche Originalarbeit: „Expression of Hemangioblast Proteins in von Hippel-Lindau Disease Related Tumors“ von Evelyn Vergauwen, Ramses Forsyth, Alexander Vortmeyer, Sven Gläsker. *Cancers* 2023 Apr 29;15(9):2551.

Ein Projekt welches durch den Verein VHL betroffener Familien e.V. sowohl finanziell als auch mit Tumormaterial aus der Datenbank unterstützt wurde, konnte nun endlich publiziert werden.

Die Fragestellung: Warum entwickeln VHL-Betroffene nur ganz bestimmte Typen von Tumoren in ganz bestimmten Organen, obwohl doch die Keimbahnmutation in allen Zellen des Körpers vorhanden ist? Das bisherige Modell der 2-Treffer-Hypothese kann das nicht erklären.

Die Hypothese: Aufgrund embryonaler Merkmale im Gewebsaufbau bei Hämangioblastomen und der Ähnlichkeit der Gewebe verschiedener VHL-Tumoren lag der Verdacht auf einen gemeinsamen embryonalen Ursprung der Tumoren vor.

Die Vorgehensweise: Zur Überprüfung der Hypothese hatten wir VHL-Tumorgewebe gesammelt und auf die Ausprägung bestimmter embryonaler Marker hin untersucht, die typischerweise in der frühen embryonalen Entwicklung von Blut- und Gefäßzellen zu beobachten sind. Dazu hatten wir 75 Tumoren von 51 Patienten untersucht (47 Hämangioblastome, 13 Nierenzellkarzinome, 8 Phäochromozytome, 5 Pankreastumoren und zwei Paragangliome). Ein Teil der Tumoren stammte aus der Tumormaterialdatenbank des Vereins.

Das Ergebnis: Die embryonalen Marker Brachyury und TAL1 wurden in jeweils 26 % und 93 % der Kleinhirnhämangioblastome und in jeweils 55 % und 95 % der Rückenmarkshämangioblastome nachgewiesen. Ferner in jeweils 23 % und 92 % der Nierenkarzinome, 38 % und 88 % der Phäochromozytome, 60 % und 100 % der Pankreastumoren und 50 % und 100 % der Paragangliome.

Die Interpretation: Der Nachweis dieser typischen früh-embryonalen Marker in allen verschiedenen Typen von VHL-Tumoren weist auf einen gemeinsamen Ursprung der Tumoren hin. Da diese bestimmten embryonalen Zellen in der normalen menschlichen Embryonalentwicklung ausgerechnet in den Anlagen von Niere, zentralem Nervensystem, Auge und Nebenhoden zu finden sind, könnte das auch die Erklärung für die bislang unverstandene Organverteilung von VHL sein.

FORSCHUNGSPROJEKT BAD BERKA

Im Folgenden findet ihr eine Zusammenfassung des von uns im Rahmen der ersten Ausschreibung von Verein und Stiftung geförderten Forschungsprojektes in Bad Berka.

Projektbeschreibung: „Immunhistochemische Analyse von Somatostatinrezeptoren (SSTR1-5) in Hämangioblastomen von Patienten mit von-Hippel-Lindau-Erkrankung und sporadischen Hämangioblastomen“

Im Jahr 2016 wurde erstmals durch die Forschergruppe Sizdahkhani S. et al. ein Vorkommen von Somatostatinrezeptoren (SSTR) bei Hämangioblastomen des zentralen Nervensystems beschrieben. Hierbei handelt es sich um zumeist gutartige, sehr gefäßreiche Tumore des Rückenmarkes, des Hirnstammes oder des Hirns, die familiär gehäuft bei Patienten mit von-Hippel-Lindau-Erkrankung (vHL) aber auch sporadisch auftreten können. Die Therapie der Wahl ist die operative Entfernung, wenn diese Tumoren Symptome z.B. durch ihr Größenwachs-

tum verursachen. Dabei können Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Gang- und Gleichgewichtsbeschwerden oder Funktionsbeeinträchtigungen der Extremitäten weitere Symptome sein. Während es sich bei Patienten ohne vHL zumeist um einzelne Tumore handelt, weisen vHL-Patienten diese Tumore häufig multipel (zahlreich) auf. Ist eine operative Entfernung nicht möglich, so kann in ausgewählten Fällen ein externes Bestrahlungsverfahren eingesetzt werden mit der Zielsetzung, das Tumorwachstum zu verzögern.

Somatostatinrezeptoren (SSTR) kommen regulär in vielen Organen vor und werden z.B. bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren in besonders häufiger Zahl direkt von den Tumorzellen im Zellinneren aber auch an der Zellmembran ausgebildet. Diese SSTR eröffnen den Medizinern die Möglichkeit eine besonders Rezeptorspezifische Bildgebung (Diagnostik) durchführen zu können, das sogenannte SSTR-basierte PET/CT (siehe Abbildung 1). Der kurzwirksame radioaktive Tracer (z.B. Gallium-68) bindet hierbei direkt mit seinem Liganden an die SSTR der Zellen nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip und erlaubt hierdurch eine sehr spezifische Abbildung der SSTR-tragenden Zellen und Tumore.

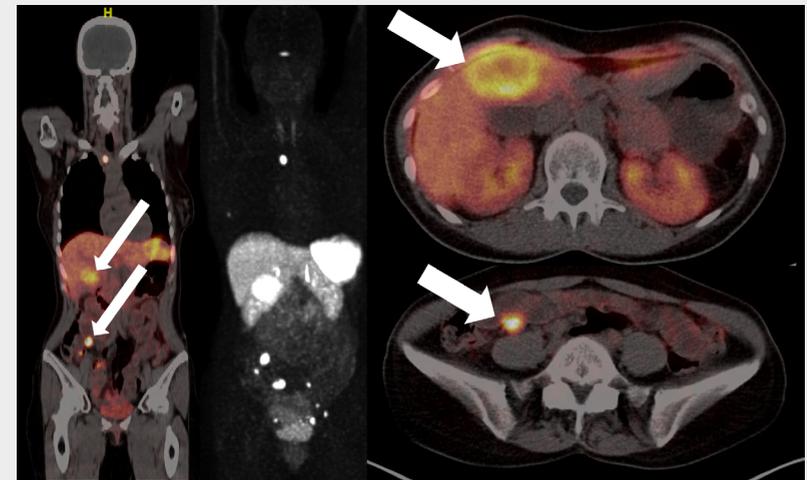


Abbildung 1: SSTR-PET/CT die weißen Pfeile zeigen den SSTR-positiven Tumor im Dünndarm und eine Lebermetastase (zusätzlich physiologische Anreicherung in der Milz)

Tauschen die Mediziner nun den kurzwirksamen radioaktiven Tracer gegen einen langwirksamen Tracer (z.B. Lutetium-177) aus, kann diese Verbindung wieder über eine Spritze intravenös eingebracht werden und die Verbindung dockt wieder nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip direkt an die SSTR-tragenden Zellen / Tumore an und bewirkt eine interne Bestrahlung des Tumors durch die abgegebene Betastrahlung (Reichweite ca. 2 mm), man spricht hierbei von der sogenannten Radiorezeptortherapie (PRRT), welche sehr erfolgreich bei neuroendokrinen Tumoren aber auch bei Prostatakarzinomen weltweit eingesetzt wird (siehe Abbildung 2). Zusätzlich gibt es bereits zugelassene Medikamente (Somatostatinanaloga), die das weitere Wachstum dieser Tumorzellen / Tumore hemmen (antiproliferativ wirken).

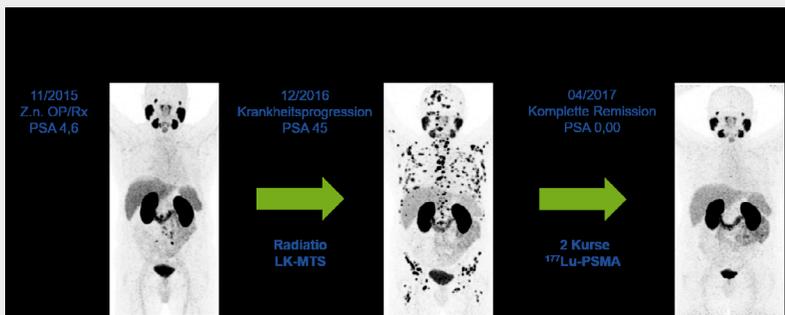


Abbildung 2: erfolgreiche Radioligandentherapie mit Lutetium-177-PSMA bei Prostatakarzinomen (mit freundlicher Genehmigung von Fr. Dr. med. J. Meister, Klinik für Nuklearmedizin, Zentralklinik Bad Berka)

Ziel unseres Projektes ist es, von bereits operierten Hämangioblastomen die verschiedenen Somatostatinrezeptoren im Labor (immunhistochemisch) zu untersuchen. Es werden hierfür ausschließlich bereits archivierte Tumorblöcke (Proben von operierten Tumoren werden 10 Jahre mit Paraffin ummantelt aufbewahrt) aus den Archiven der Pathologie Bad Berka und des Institutes für Neuropathologie der Universitätsklinik Freiburg verwendet werden. Die Proben werden komplett anonymisiert bearbeitet und ausgewertet. Unsere Arbeitsgruppe hat mit der SSTR-Analyse sehr viel Erfahrung (> 15 Jahre) und hierfür eigene hochspezifische SSTR-Antikörper gegen alle 5 SSTR-Subtypen eigenständig entwickelt. Die Hämangioblastome werden hinsichtlich des Vorkommens der SSTR-Subtypen am Mikroskop ausgewertet.

Ziel des Projektes soll eine Bewertung sein, ob sich die Hämangioblastome von vHL-Patienten und/oder sporadischen nicht-vHL-Patienten für eine SSTR-basierte Bildgebung (PET/CT) und weitere therapeutische Anwendungen (PRRT, Somatostatinanaloga) eignen?

Das Projekt findet in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. med. Jan-Helge Klingler (Klinik für Neurochirurgie, Universitätsklinikum Freiburg) und Frau Prof. Dr. med. Amelie Lupp (Institut für Pharmakologie / Toxikologie des Universitätsklinikum Jena) statt.

Als studienverantwortlicher Prüfarzt und Ansprechpartner:

PD Dr. med. Daniel Kämmerer

Klinik für Allgemeine Chirurgie und Viszeralchirurgie

Zentralklinik Bad Berka

Robert-Koch-Allee 9, 99437 Bad Berka

Email: Daniel.Kaemmerer@zentralklinik.de

Mit freundlichen Grüßen
PD Dr. med. Daniel Kämmerer
Prof. Dr. med. Jan-Helge Klingler

SPENDENAKTIONEN FÜR DEN VEREIN

JEDER CENT HILFT!

Jeder Cent hilft!

Nach wie vor braucht es jede Menge Aufmerksamkeit und große finanzielle Mittel, um die Forschung des VHL Syndroms weiter voranzutreiben!

Nur so besteht für uns Betroffene des „von-Hippel-Lindau Syndroms“ (VHL) Hoffnung und Perspektive.

In unseren Stores in Hanau (www.unicat-candy.de) steht aber nicht nur eine Spendenkasse bereit. Durch Flyer und persönliche Gespräche

nutzen wir jede Möglichkeit, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen.

Daher freuen wir uns wahnsinnig, dass wir in den vergangenen Monaten 120,00 € in unserer Spendenbox zusammentragen konnten.

Wir werden auch weiterhin in unseren Stores in Hanau auf das VHL Syndrom aufmerksam machen und Spenden sammeln!

Eure
Catrin

UNICAT CANDY UND CARBUDDYS – JEDER CENT HILFT!

Erneut Spendensammlung auf dem Summer Festival von Unicat Candy und Cardbuddys

Wie bereits im Jahr 2022 feierten auch in diesem Jahr Unicat Candy und die Cardbuddys ein Summer Festival in der Benzstraße 16c in Hanau. Zahlreiche Attraktionen begeisterten kleine und große Besucher auf unserem Gelände. Obwohl uns das Wetter nicht optimal gewogen war, konnten die Gäste mit einem Foodtruck, Slusheis, Rabattaktionen und zahlreichen Angeboten einen schönen Nachmittag erleben.

Gemeinsam mit Jan Knabbe haben wir erneut die Gelegenheit genutzt, um auf das „von Hippel Lindau Syndrom“ aufmerksam zu machen. Als selbst Betroffene bzw. Familienvater erkrankter Patienten werden wir nicht müde, immer wieder über VHL zu informieren, ein Stück weit aufzuklären und natürlich Spenden zusammen zu tragen.

Nachdem Unicat Candy und auch die Cardbuddys den Spendenbetrag aufgerundet haben, freue ich mich heute sehr, dem Verein VHL e.V. eine Spendensumme in Höhe von € 500,00 überreichen zu können.



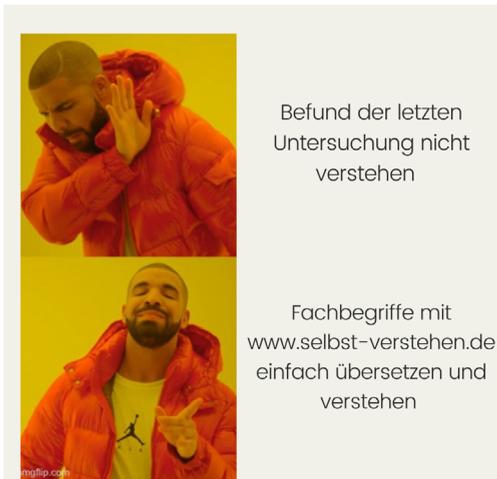
MEDIZINISCHE BEFUNDE EINFACH ÜBERSETZEN

Jede VHL-Betroffene Person sollte folgendes Problem kennen: man öffnet den Brief mit dem Befund der letzten Untersuchung, liest ihn durch und muss feststellen, dass man einige oder sogar die meisten Begriffe, die dort verwendet wurden, nicht versteht. Auch wenn sich viele Patient:innen bereits

umfassend mit den relevanten medizinischen Begriffen und den speziellen Abkürzungen auseinandersetzen und teilweise seit Jahren diese Befunde durchlesen, bleibt dennoch einiges unverständlich. Und genau hier setzt das kostenlose Angebot der BAG Selbsthilfe an: Ziel der Internetseite www.selbst-verstehen.de ist es, Patient:innen dabei zu unterstützen, die Briefe zu entschlüsseln und sie somit besser zu verstehen. Es dient sozusagen als Wörterbuch.

Neben anderen Erkrankungen ist seit August nun auch VHL online zu finden.

Bitte beachtet jedoch, dass es sich dabei nur um einen Beispielbefund handelt, der aus mehreren Befunden zusammengesetzt ist und nicht jede kleinste Besonderheit abdecken kann. Die Inhalte und Abkürzungen können nicht unbedingt auf den persönlichen Einzelfall übertragen werden und ersetzen kein Arztgespräch. Wenn es Fragen zum eigenen Befund gibt, sollte unbedingt ein Arzt oder eine Ärztin kontaktiert werden.



Befund der letzten
Untersuchung nicht
verstehen

Fachbegriffe mit
www.selbst-verstehen.de
einfach übersetzen und
verstehen

Unter folgender Adresse findet ihr das Ergebnis: <https://selbst-verstehen.de/befund/von-hippel-lindau-syndrom>

JETZT ENDLICH DAS PATIENTENRECHTEGESETZ AUF DEN WEG BRINGEN!

BAG SELBSTHILFE begrüßt EUGH-Entscheidung zum Recht auf kostenlosen Ausdruck von Patientenunterlagen und mahnt lang geforderte Reformen des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB), des Sozialrechtes und die Umsetzung der Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention an

B.A.G.
SELBSTHILFE



Düsseldorf 31.10.2023. Patienten haben einen Anspruch auf die kostenlose Einsicht in ihre Akten – auch ohne Angabe von Gründen. Dieses aktuelle Urteil des Europäischen Gerichtshofes ist aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE ein wichtiger Schritt. Will man aber die Rechte der PatientInnen wirklich verbessern, braucht es nun endlich ein Patientenrechtegesetz II, das umfassende Veränderungen verankert. Dazu sind entsprechende Reformen des BGB und des Sozialrechtes vorzunehmen, sowie die Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention umzusetzen.

„Es stehen vor allem die Umkehr der Beweislast bei der Kausalität von Behandlungsfehlern und eine Schärfung der patientenorientierten Informations- und Aufklärungspflichten der Behandelnden im Fokus. Derzeit sind PatientInnen, die ja faktisch immer einen Behandlungsvertrag mit dem Arzt schließen, gegenüber anderen Personen, die etwa einen Kaufvertrag über ein Auto schließen, hinsichtlich ihrer Beweispflichten benachteiligt, da die Regelungen zur Schuldrechtsreform beim Patientenrechtegesetz I nicht berücksichtigt wurden. Dies muss dringend korrigiert werden“, fordert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Bislang ist es so, dass PatientInnen grundsätzlich Behandlungsfehler, Gesundheitsschaden und Ursächlichkeit des Behandlungsfehlers für diesen Schaden (sog. Kausalität) beweisen müssen. Gelingt es ihm nicht nachzuweisen, dass der Arzt eine Pflichtverletzung begangen hat, die einen Behandlungsfehler darstellt und diese ursächlich zu einem Gesundheitsschaden geführt hat (§§ 650h I-V, 630f BGB), kann er keine Schadensersatzansprüche geltend machen.

Damit PatientInnen überhaupt von einem möglichen Behandlungsfehler erfahren, sollten in Zukunft Ärzte – auch ohne Nachfrage der Patient*innen – verpflichtet sein, hierüber zu informieren.

Auch für Menschen mit Behinderungen fehlt es bislang an einer Absicherung ihrer Rechtspositionen aus der UN-Behindertenrechtskonvention. Rechte, wie den ortsnahen Zugang zu barrierefreien Gesundheitseinrichtungen oder Mitspracherechte von Menschen mit Behinderungen bei der Ausgestaltung des Gesundheitswesens sind in der UN-Behindertenrechtskonvention abstrakt gewährleistet. Dringend erforderlich sind aber konkrete Normen, die die Umsetzung der Rechte in der Praxis sichern.

Darüber hinaus sollten die Regelung der Genehmigungsfiktion in § 13 Abs. 3a SGB V und §§ 18ff SGB IX als Sachleistungsanspruch umgesetzt werden, damit auch Betroffene ohne größeres Vermögen die Möglichkeit haben, Hilfsmittel zeitnah zu erhalten. Denn so würde bei einem Ausbleiben einer Entscheidung der zuständigen Behörde innerhalb einer festgelegten Frist der positive Bescheid auf einen Antrag hypothetisch angenommen.

„Nicht zuletzt ist die von uns seit Jahren geforderte Einführung eines haftungsergänzenden Medizinschadensfonds, der Lücken im bestehenden Haftungssystem auffangen kann, jetzt endlich umzusetzen. Denn nur schützen wir PatientInnen, die beispielsweise Opfer von Versicherungslücken oder Insolvenzen Beteiligter wurden“, so Dr. Martin Danner.

Den umfassenden Forderungskatalog der BAG SELBSTHILFE zum Patientenrechtegesetz II finden Sie hier.

Burga Torges

Referatsleitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit BAG SELBSTHILFE e.V.
Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf
Fon: 0211 31006-25 . Fax: 0211 31006-48
www.bag-selbsthilfe.de . burga.torges@bag-selbsthilfe.de

Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 125 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 13 Landesarbeitsgemeinschaften und 7 außerordentliche Mitgliedsverbände. Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Inklusion, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen in zahlreichen politischen Gremien eintritt.

Das Projekt „Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen“ stellt die SelEe App vor!

Google Play Store (Android)

Apple App Store (iOS)

Sie sind von einer Seltene Erkrankung betroffen oder betreuen Betroffene?

Sie suchen schon lange eine individuelle und für Sie anpassbare App für Ihre Gesundheitsdaten?

Schauen Sie in unserer SelEe App vorbei!

Ministerium für Gesundheit und Konsumentensicherheit

BÜRGER FORSCHUNG

AKTUELLES AUS DEM VEREIN

FLYER DER NATIONALEN DEKADE GEGEN KREBS

Wie bereits im letzten Rundbrief beschrieben sind wir Unterstützer der nationalen Dekade gegen Krebs, einer nationalen Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung und weiteren Partnern. Nun wurde auch unser zugehöriger Flyer fertiggestellt und liegt der Ausgabe dieses Rundbriefs in gedruckter Form bei. Wir freuen uns auf neueste Informationen und Erkenntnisse in der Krebsforschung!

NÄCHSTE TERMINE

Digitales Treffen mit dem Vorstand

Samstag, 16. März 2024 10-12 Uhr

Regionales Treffen in Mainz

Samstag, 13. April 2024 ab 12 Uhr

MV/IV in Freiburg

11. – 13. Oktober 2024



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. 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 63 031
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.

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:



B.A.G.
SELBSTHILFE

