



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



VHL-RUNDBRIEF

März 2024 | Heft 1 | Jahrgang 25

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
MV/IV 2024 Freiburg	6
Regionale Treffen 2024	10
Regionales Treffen in Mainz am Samstag, 13. April 2024.....	10
Regionales Treffen in Stuttgart am Samstag, 27. April 2024	10
Regionales Treffen in München am Samstag, 1. Juni 2024	11
Regionales Treffen in Freiburg am Samstag, 6. Juli 2024.....	11
Neuigkeiten von VHL USA.....	12
Neue VHL-Handbücher für Kinder in Englisch und Spanisch	12
Webinar zu Belzutifan	12
Aktuelles aus dem Verein	13
Mitgliedsbeiträge 2024	13
Spendenbescheinigungen 2023	14
Digitale Vorstandssitzung am 24. Februar	14
Nächste Termine	15

Liebe Leserin, liebe Leser,

dieses Jahr ist für unseren Verein ein ganz besonderes Jahr: Wir feiern unser 25-jähriges Vereinsjubiläum! 1999 waren wir ganz stolz und zufrieden, dass wir es geschafft haben, einen Verein ins Leben zu rufen mit dem Anspruch, das Leben von VHL-Betroffenen zu verbessern. Und jetzt, 25 Jahre später, können wir mit Freude und Genugtuung auf einen gut aufgestellten und aktiven Verein blicken, der für viele VHL-Betroffene zu einer festen Institution in ihrem Leben geworden ist, der sie mit Informationen versorgt, zu langjährigen Freundschaften geführt hat und auch über seine Mitglieder hinaus Betroffene berät und unterstützt.

Ein wesentlicher Baustein für diesen Erfolg ist unsere jährlich stattfindende, bundesweite Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung. Auch in diesem Jahr möchte ich schon jetzt Werbung für sie machen. Sie findet im Oktober in Freiburg statt, wenn auch nicht mehr in unserem Gründungshotel – hierfür sind wir mittlerweile zu groß geworden – so doch wenigstens im näheren Umfeld. Da wir an der im vergangenen Jahr eingeführten Neuerung „first come, first served“ festhalten möchten, sprich: Wir haben auch dieses Jahr wieder eine Höchstteilnehmendenzahl für die Präsenzveranstaltung festgesetzt, lohnt sich eine frühe Anmeldung. Dieses Vorgehen hat sich im vergangenen Jahr gut bewährt und wir konnten unser damit verbundenes Ziel, möglichst keine Stornogebühren zahlen zu müssen, erreichen.

Eine organisatorische Neuerung gibt es auch: In diesem Jahr gebt Ihr bei Eurer Anmeldung bei mir auch Eure Zimmerwünsche an, eine eigene Buchung beim Hotel ist nicht erforderlich. Wir hoffen, so die Anmeldung zu vereinfachen, da es in den letzten beiden Jahren zu Missverständnissen und damit verbundenen Verunsicherungen gekommen ist.

Und für ein spannendes Programm ist auch gesorgt. Allzu viel verraten möchte ich an dieser Stelle hierzu aber noch nicht, denn wir befinden uns noch mitten in der Planungsphase und es kann daher noch zu der einen oder anderen Änderung kommen.

So verbleibe ich mit besten Wünschen,

Ihre und Eure
Dagmar Rath



ERSTE ANKÜNDIGUNG ZUR MITGLIEDER- VERSAMMLUNG UND INFORMATIONEN- VERANSTALTUNG VOM 11. - 13. OKTOBER 2024 IN FREIBURG

Am Wochenende vom 11. bis 13. Oktober 2024 findet in Freiburg die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung statt. Tagungshotel ist das „Schloss Reinach“, das Ihr bereits von unserer letzten Veranstaltung in Freiburg 2019 kennt. Da wir unser 25-jähriges Vereinsjubiläum feiern, wollten wir es mal wieder ein wenig krachen lassen. Alternativ besteht auch die Möglichkeit, digital dabei zu sein.



WICHTIG!!

Anmeldung:

Bitte meldet Euch für die Veranstaltung vor Ort bis spätestens 9. August 2024 verbindlich an! Schreibt hierzu eine Mail an d.rath@hippel-lindau.de und teilt in dieser auch Eure Zimmerwünsche mit. Für eine einfachere Organisation wollen wir dem Hotel diesmal eine gesammelte Zimmerliste mitteilen.

Und schnell sein lohnt sich – denn wir haben in diesem Jahr eine Obergrenze von 70 Teilnehmenden für unsere Veranstaltung festgesetzt.

Für die digitale Veranstaltung meldet Euch bitte bis spätestens 6. Oktober 2024 unter d.rath@hippel-lindau.de an. Hier stehen unbegrenzt Plätze zur Verfügung.

Die verbindliche Anmeldung beim Verein sollte folgende Angaben enthalten:

- Vor- und Zuname der teilnehmenden Person(en)
- Teilnahme vor Ort oder digital
- Zimmerbedarf im Hotel
- Teilnahme an dem Treffen für junge Erwachsene
- Teilnahme an dem gemeinsamen Abendessen am Freitagabend

Ablauf:

Auch ist der Ablauf der Veranstaltung wieder ein wenig anders als gewohnt: Wie oben bereits erwähnt, wird unser Verein in diesem Jahr 25 Jahre alt, weshalb wir auch ein wenig feiern wollen. Wir wollen den Samstag für einen Rück- und Ausblick nutzen. Was ist in den letzten 25 Jahren einerseits im Hinblick auf unseren Verein und andererseits hinsichtlich der Diagnostik, Versorgung und Therapie sowie im Bereich der Forschung passiert und wie werden sich diese Themenfelder in der Zukunft entwickeln? Für die Diskussion über diese Fragen haben wir zahlreiche ExpertInnen aus unserem Wissenschaftlichen Beirat, dem VHL-Zentrum Freiburg und darüber hinaus eingeladen. Den Abend wollen wir dann alle gemeinsam bei einem Buffet ausklingen lassen.



Wie gewohnt treffen sich am Freitagabend die jungen Erwachsenen zu einem gemeinsamen Abendessen, gleiches gilt bei Interesse auch für alle anderen Teilnehmenden.

Das genaue Programm teilen wir Euch in unserer Einladung sowie dem nächsten Rundbrief mit.

Kosten:

Die Zimmerpreise betragen für ein Einzelzimmer 75 € pro Nacht und für ein Doppelzimmer 90 € pro Nacht. Die Übernachtungskosten für Schüler:innen, Auszubildende und Studierende mit entsprechendem Nachweis übernimmt der Verein.

Für die Veranstaltung am Samstag inklusive des gemeinsamen Abendessens ist eine Tagungspauschale von 20 € pro Person zu entrichten. Diese umfasst die Tagungsgetränke, die Kaffeepausen sowie das Mittag- und Abendessen. Schüler:innen, Auszubildende und Studierende sind hiervon befreit.

Die digitale Teilnahme ist kostenlos.



REGIONALE TREFFEN IM JAHR 2024

In diesem Frühjahr finden wieder regionale Treffen in unterschiedlichen Städten statt. Nachfolgend findet Ihr die Termine und Orte sowie den Namen der Ansprechperson, bei der Ihr Euch für eine bessere Organisation des jeweiligen Treffens bitte anmeldet:

REGIONALES TREFFEN IN MAINZ AM 13. APRIL

Wir treffen uns am Samstag, den 13. April ab 12 Uhr in einem Mainzer Restaurant. Der genaue Ort wird noch zu gegebener Zeit an die Teilnehmer:innen kommuniziert.



Anmeldungen bis zum 18. März an: a.schlemmer@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN STUTTART AM 27. APRIL

Wir treffen uns um 10:30 Uhr wieder in Räumlichkeiten des Robert-Bosch-Krankenhauses, die genauen Angaben zum Raum bekommt Ihr bei der Anmeldung. Das Treffen findet ab einer Teilnehmerszahl von fünf Personen statt. Die Veranstaltung endet ca. um 14:30 Uhr.



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

Fragen und Anmeldungen bis zum 18. April an: d.rath@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN MÜNCHEN

AM 1. JUNI

Wir treffen uns um 11:30 Uhr zu einem gemeinsamen Mittagessen in einem Münchner Wirtshaus. Ein Raum ist noch nicht reserviert - also her mit Euren Vorschlägen!



Fragen und Anmeldungen bis zum 22. Mai an: d.rath@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN FREIBURG

AM 6. JULI

Wir treffen uns am Samstag, den 06. Juli um 12 Uhr am Hauptbahnhof. Geplant ist ein gemütliches Mittagessen in einer ruhigen und schönen Umgebung mit freiem Austausch untereinander.

Anmeldungen bis zum 30. Juni an: l.merscher@hippel-lindau.de



Das Restaurant wird nach der Anmeldefrist ausgesucht und reserviert.

Bereits am 9. März hat ein Treffen in Essen stattgefunden, worüber im nächsten Rundbrief berichtet wird.

Termin für das digitale Treffen mit dem Vorstand war am 16. März.

NEUIGKEITEN VON VHL USA

NEUE VHL-HANDBÜCHER FÜR KINDER IN ENGLISCH UND SPANISCH

VHL USA hat neue Handbücher für Kinder veröffentlicht. Diese gibt es unter den folgenden Links:

- In englischer Sprache: <https://www.vhl.org/storage/2023/08/VHLA-Kids-Handbook-2-Final.pdf>
- In spanischer Sprache: <https://www.vhl.org/storage/2023/08/VHLA-Kids-Handbook-Spanish.pdf>

WEBINAR ZU BELZUTIFAN

Dr. Illiopoulos ist einer der führenden Experten zum Thema Forschung und Behandlung von VHL-Patienten. Im Juli 2023 bot VHL USA ein Webinar an, in dem er von den aktuellen Entwicklungen aus der Forschung berichtete. Wer dieses Webinar nun nachträglich auf Youtube anschauen möchte, kann dies **HIER** tun.



MITGLIEDSBEITRÄGE 2024

Im Januar wurden die Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2024 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 31.03.2024 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 31.03.2024 nicht eingegangen sind, werden wir eine Mahngebühr in Höhe von 5,- Euro erheben.

SPENDENBESCHEINIGUNGEN 2023

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.

DIGITALE VORSTANDSSITZUNG AM 24. FEBRUAR

Am 24. Februar fand unsere diesjährige digitale Vorstandssitzung statt. In sehr entspannter Atmosphäre konnten wir die Programmpunkte der Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Freiburg besprechen, darüber abstimmen wie wir uns besonders online weiterentwickeln und wie wir es schaffen könnten uns bei der Vorstandsarbeit konkret zu entlasten. Wir freuen uns auf das Präsenz-Treffen in Frankfurt im August!

NÄCHSTE TERMINE

Regionales Treffen in Mainz

Samstag, 13. April 2024

ab 12 Uhr

Regionales Treffen in Stuttgart

Samstag, 27. April 2024

ab 10:30 Uhr

Regionales Treffen in München

Samstag, 01. Juni 2024

ab 11:30 Uhr

Regionales Treffen in Freiburg

Samstag, 6. Juli 2024

ab 12 Uhr



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

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. med. Sven Gläsker

Chefarzt Sektion Neurochirurgie
Gesundheitsverbund Landkreis Konstanz
Hegau-Bodensee-Klinikum GmbH
Virchowstr. 10, 78224 Singen
Tel: 07731 89-3700
E-Mail: Sven.Glaesker@glkn.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

