



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



VHL-RUNDBRIEF

Juli 2025 | Heft 2 | Jahrgang 26

Verantwortlich für den Verein:

Dagmar Rath
Louisa Merscher

Layout & Druck:

Schwarz auf Weiß 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
Ankündigung der Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung vom 24. - 26. Oktober 2025 in Münster	6
Für Nierenzellkarzinome plus Von-Hippel-Lindau-Syndrom: Erstmals zweifach zugelassen	10
Berichte von den Regionalen Treffen im Frühjahr 2025	13
München	13
Mainz	14
Freiburg	15
Aktuelles aus dem Verein	16
Nächste Termine	16

KÜRZE VORWEG

Liebe Leserin, lieber Leser,

wie eigentlich in jeder Sommer-Ausgabe unseres Rundbriefs liegt es mir auch in diesem Jahr wieder am Herzen, auf unsere bevorstehende Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung aufmerksam zu machen.

In diesem Jahr sind wir in Münster – eine Stadt, die nicht nur historisch und kulturell viel zu bieten hat, sondern auch für uns als VHL-Gemeinschaft von besonderer Bedeutung ist. Ich persönlich freue mich sehr darüber, dass wir endlich in Münster tagen können. Unsere letzten beiden Versuche sind pandemiebedingt leider gescheitert: Sowohl 2020 als auch 2021 mussten wir auf eine digitale Veranstaltung umplanen.

Umso schöner, dass es dieses Jahr klappt, auch wenn die Organisation erneut einige Herausforderungen mit sich brachte. So mussten wir das ursprünglich gebuchte Veranstaltungshotel wechseln. Grund dafür waren Renovierungsarbeiten, bei denen barrierefreie Zimmer – die für viele von uns unerlässlich sind – in diesem Jahr nicht zur Verfügung stehen.

Ein weiterer Punkt, der uns intensiv beschäftigt hat, war die Gewinnung geeigneter Referierender. Dies gestaltete sich zunächst schwierig. Umso dankbarer sind wir, dass nun Experten aus den VHL-Zentren Essen und Köln zugesagt haben.

Besonders freue ich mich auch auf Prof. Stummer und Prof. Holling. Beide sind nicht nur ausgezeichnete Neurochirurgen, sondern auch menschlich großartig. Durch ihre langjährige Verbundenheit mit unserem Verein kennen sie unsere Bedürfnisse und es ist schön zu wissen, dass wir bei ihnen nicht nur medizinisch, sondern auch menschlich gut aufgehoben sind.



Ich hoffe sehr, dass möglichst viele von Euch an der Veranstaltung teilnehmen werden. Neben den informativen Vorträgen und der Gelegenheit zum Austausch mit Fachleuten ist es für uns alle eine wertvolle Möglichkeit miteinander in Kontakt zu kommen und Erfahrungen zu teilen.

In diesem Sinne freue ich mich auf unsere Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in Münster und verbleibe mit den besten Wünschen bis dahin,

Ihre und Eure
Dagmar Rath

MITGLIEDER VERSAMMLUNG UND INFORMATIONSVORANSTALTUNG VOM 24. BIS 26. OKTOBER 2025 IN MÜNSTER



Am Wochenende vom 24. bis 26. Oktober 2025 findet in Münster 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 Münster möglich ist und nicht für die digital Teilnehmenden.

WICHTIG!!

Bitte meldet Euch für die Veranstaltung vor Ort bis spätestens 24. August 2025 verbindlich an! Schreibt hierzu eine Mail an d.rath@hippel-lindau.de und teilt in dieser bei Bedarf auch Eure Zimmerwünsche mit. Die Veranstaltung findet im „DRK Tagungshotel Münster“, Sperlichstraße 27, 48151 Münster statt.

Und schnell sein lohnt sich, denn wir haben in diesem Jahr eine **Obergrenze von 60 Teilnehmenden** für die Informationsveranstaltung am

Samstag festgesetzt. Der Zugang zur Mitgliederversammlung steht selbstverständlich allen Mitgliedern offen.

Für die **digitale Veranstaltung** meldet Euch bitte bis **spätestens 18. Oktober 2025** unter d.rath@hippel-lindau.de an. Hier stehen unbegrenzt Plätze zur Verfügung.

Folgender zeitlicher Ablauf ist für die Veranstaltung geplant:

Freitag, 24. Oktober

18:30 Uhr Gemeinsames Essen und gemütliches Beisammensein im Hotel-Restaurant
Die Jungen Erwachsenen treffen sich zu einer gemeinsamen Kneipentour in Münster.

Samstag, 25. Oktober

09:00 – 09:30 Uhr Eintreffen

09:30 – 10:30 Uhr Mitgliederversammlung

10:30 – 11:00 Uhr **Vortrag** zum VHL-Zentrum Münster
Prof. Dr. Markus Holling, Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie

11:00 – 11:30 Uhr Kaffeepause

11:30 – 12:00 Uhr **Vortrag** zu Diagnose und Therapie neurochirurgischer VHL-Tumoren
Prof. Dr. Walter Stummer, Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie

12:00 – 13:00 Uhr **individuelle** neurochirurgische Sprechstunde

12:00 – 14:00 Uhr Mittagspause

14:00 – 14:30 Uhr **Vortrag** zur Augenbeteiligung bei VHL
Prof. Dr. Nikolaos Bechrakis, Universitätsklinikum Essen, Klinik für Augenheilkunde

14:30 – 15:00 Uhr **Vortrag** zum Thema Belzutifan
Jan Degenhardt, Universitätsklinikum Köln, Zentrum für seltene und erbliche Nierenerkrankungen

15:00 – 16:00 Uhr individuelle Sprechstunde zu den Themen Augen und Belzutifan

Ab 15:00 Uhr **Erfahrungsaustausch bei Kaffee und Kuchen**

Abends Ausklingen des Tages in gemütlicher Runde.

Ein Restaurant haben wir nicht reserviert. Gerne könnt ihr Euch gemeinsam oder in Kleingruppen selbst organisieren.



Sonntag, 26. Oktober

10:00 – 12:30 Uhr Organisierte Stadtbesichtigung Münster

Das Programm ist vorläufig, Änderungen bleiben vorbehalten.

Kosten der Veranstaltung

Die Zimmerpreise betragen für ein Einzelzimmer 70 € je Nacht und für ein Doppelzimmer 80 € 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 € pro Person zu entrichten. Diese umfasst die Tagungsgetränke sowie die Kaffeepausen und das Mittagessen. Schüler:innen, Auszubildende und Studierende sind hiervon befreit.

Für die Veranstaltung am Sonntag wird ein Unkostenbeitrag von 5 € pro Person erhoben.

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
- Eventueller Zimmerbedarf
- Teilnahme an dem Treffen für junge Erwachsene
- Teilnahme an dem gemeinsamen Abendessen am Freitagabend
- Teilnahme an der Veranstaltung am Sonntag

FÜR NIERENZELLKARZINOME PLUS VON-HIPPEL-LINDAU-SYNDROM: ERSTMALS ZWEIFACH ZUGELASSEN

von: Dr. med. Nana Mosler
erschienen in: Deutsches Ärzteblatt, Ausgabe 12/2025

Belzutifan wurde unlängst für 2 unterschiedliche Indikationen jeweils als Monotherapie zugelassen: zum einen für die sehr seltene Erkrankung des Von-Hippel-Lindau-Syndroms und zum anderen für das fortgeschrittene klarzellige Nierenzellkarzinom als Drittlinien-Option. Der Hypoxie-induzierbare Faktor-2-Alpha-(HIF-2 α -)Inhibitor Belzutifan (Welireg[®], MSD) ist erstmals in der Europäischen Union zugelassen worden – dies gleich 2-fach. Der Substanz wurde als Monotherapie für folgende Indikationen eine bedingte Zulassung erteilt: Zum einen zur Behandlung von Erwachsenen mit einem Von-Hippel-Lindau-Syndrom (VHL), die eine Therapie für assoziierte lokale Nierenzellkarzinome (RCC), Hämangioblastome des Zentralnervensystems (ZNS) oder neuroendokrine Pankreastumoren (pNET) benötigen, für die zudem lokale Therapien nicht infrage kommen. Zum anderen zur Therapie des klarzelligen RCCs bei Erwachsenen, deren Erkrankung nach 2 oder mehr Therapien wie einem PD-(L)1-Inhibitor und mindestens 2 zielgerichteten VEGF-Therapien erneut fortgeschritten ist.

Die nur bedingte Zulassung ist befristet und erfordert das Nachliefern von Studien, um aussagekräftige Resultate zu Wirksamkeit und Sicherheit zu erhalten.

Belzutifan versus Everolimus

Weltweit sterben 156 000 Menschen pro Jahr an einem RCC, davon ein Drittel Frauen. Die LITESPARK-005-Studie hat Belzutifan 1 : 1 mit Everolimus beim fortgeschrittenen klarzelligen RCC verglichen. In der zulassungsrelevanten Subpopulation reduzierte Belzutifan (n = 187) verglichen mit Everolimus (n = 182) das Progressions- oder Sterberisiko um 27 % (mediane Nachbeobachtungszeit 13,5 Monate). Das mediane progressionsfreie Überleben betrug 4,6 versus 5,4 Mona-

te unter Belzutifan beziehungsweise Everolimus. Das Sterberisiko (mediane Nachbeobachtungszeit 19,6 Monate) sank unter Belzutifan um 6 %. Das mediane Gesamtüberleben lag bei 21,8 versus 18,1 Monaten und die objektive Ansprechrate (ORR) bei 24,1 versus 3,3 %.

Die Rate an Therapieabbrüchen aufgrund von Nebenwirkungen betrug in der Gesamtpopulation 5,9 % (22/369) unter Belzutifan und 14,7 % (53/357) unter Everolimus. Zu den Nebenwirkungen zählten Anämie, Müdigkeit, Nausea, Kurzatmigkeit, Schwindel und Hypoxie. Besonders Anämie und Hypoxie können gravierend sein und zu Dosisunterbrechungen, -reduktionen oder Abbrüchen führen.

Das Von-Hippel-Lindau-Syndrom wurde erstmals im vergangenen Jahrhundert beschrieben und stellt eine multisystemische Tumorerkrankung dar, wobei gutartige und bösartige Wucherungen auftreten. Erst 2019 wurde der wissenschaftliche Hintergrund aufgeklärt und dies mit dem Nobelpreis gewürdigt. Eine autosomal-dominant vererbare Keimbahnmutation im VHL-Gen auf Chromosom 3 (3p25–26) ist ursächlich. Das Leiden ist mit einer weltweiten Inzidenz von 1 : 36 000 bis 1 : 45 000 sehr selten. Charakteristisch sind Hämangioblastome des ZNS und der Retina, RCC, Phäochromozytome, Nebenhodenzystenadenome, neuroendokrine Tumore, Adenome des Pankreas und Tumore des Innenohres.

Das VHL-Protein reguliert die Menge des Transkriptionsfaktors HIF-2 α in der Zelle. Ist der Sauerstoffgehalt normal, wird HIF-2 α abgebaut. Ist er jedoch niedrig, steuert der Organismus über eine vermehrte Ausschüttung von HIF-2 α gegen und regt auf diese Weise das Wachstum von Gefäßen an. Die übermäßige Aktivierung des HIF-2 α -Signalweges durch ein dysfunktionales VHL-Protein fördert auf diese Weise das Tumorwachstum.

Meist sind mehrere Familienmitglieder von einem VHL-Syndrom betroffen. Bei 30 % aller Patientinnen und Patienten liegen zerebellare Hämangioblastome vor, die chirurgisch entfernt werden können. Die ZNS-Manifestationen und die RCC sind die Haupttodesursachen, die Lebenserwartung ist leicht verkürzt. In der Regel werden VHL-Patientinnen und -Patienten in Zentren betreut.

Transkription wird reduziert

Mit Belzutifan ist nun eine Therapie verfügbar, die als HIF-2 α -Inhibitor die Transkription der zugehörigen Zielgene verringert und so bei der Entstehung der Erkrankung ansetzt. In der Europäischen Union gab es bislang keine systemische Behandlungsoption für VHL-assoziierte Tumoren, wenn lokale Therapien wie eine Operation oder eine Radiatio nicht geeignet oder nicht erwünscht waren.

In der LITESPARK-004-Studie erhielten 61 erwachsene VHL-Patientinnen und -Patienten mit mindestens einem RCC ohne Metastasen Belzutifan 120 mg pro Tag (oral auf 3 Dosen verteilt). Nach einer medianen Nachbeobachtungszeit von 49,7 Monaten erreichten 67,2 % eine ORR, darunter 55,7 % mit einem partiellen und 11,5 % mit einem vollständigen Ansprechen. Auch pNET sprachen auf Belzutifan an.

Quelle: Virtuelles Fachpressgespräch „Innovative Therapieoptionen mit Belzutifan: Neue Perspektiven für Patienten mit Von-Hippel-Lindau-Syndrom und Nierenzellkarzinom“, 7. Mai 2025; Veranstalter: MSD Sharp & Dohme GmbH

REGIONALE TREFFEN IM FRÜHJAHR 2025

REGIONALES TREFFEN IN MÜNCHEN AM SAMSTAG, DEN 10. MAI 2025

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 die Fürstenrieder Schweige entschieden, was eine sehr gute Wahl war, denn wir hatten das Glück, bei Sonnenschein den herrlichen Biergarten nutzen zu können. Und auch das Essen hat richtig gut geschmeckt. Wir waren mit anfangs sechs, später sieben Personen eine kleine, aber feine Runde, die sich größtenteils schon seit vielen Jahren kennt. Gegen 15 Uhr war das Treffen auch schon wieder vorbei und ich hoffe, euch alle und vielleicht auch ein paar neue Gesichter im nächsten Jahr wieder zu treffen!



REGIONALES TREFFEN IN MAINZ AM SAMSTAG, DEN 24. MAI 2025



Das regionale Treffen in Mainz fand dieses Jahr am Samstag, den 24. Mai statt. Wir waren mutig und haben bei der Location einen Sprung über den Rhein gewagt; in einem Brauhaus in Wiesbaden haben wir uns beim Schnitzeessen ausgetauscht. Es freut mich, dass wir dieses Jahr wieder neue Gesichter beim regionalen Treffen gewinnen konnten. Wir hatten einen intensiven Austausch sowohl über die Erkrankung und deren Verlauf bei jedem Einzelnen, als auch über die jeweiligen Vorsorgekontrollen und die Reaktionen des Umfeldes bzgl. der Erkrankung. Der Mittag war wie auch die letzten Male sehr kurzweilig.

Es hat mich sehr gefreut, jeden Einzelnen kennenzulernen und ich freue mich schon auf nächstes Jahr.

REGIONALES TREFFEN IN FREIBURG AM SAMSTAG, DEN 14. JUNI 2025

Am 14.06.2025 fand unser diesjähriges Regionales Treffen in Freiburg statt. Mit sechs TeilnehmerInnen trafen wir uns im Café Hermann zum gemütlichen Gedankenaustausch. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde kamen wir schnell in nette Gespräche, in denen sowohl Erfahrungen ausgetauscht als auch Fragen beantwortet werden konnten. Die Zeit verging viel zu schnell und somit haben wir es ganz versäumt ein Gruppenbild zu machen. Der zweite Sohn von Louisa Merscher hatte es ganz schön eilig und kam am nächsten Tag zur Welt. Herzlichen Glückwunsch liebe Louisa zur Geburt eures Sohnes.



Foto: Lucilla Mollenbauer

AKTUELLES AUS DEM VEREIN

NÄCHSTE TERMINE

24. – 26.10.2025

MV/IV 2025 in Münster

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 Anja Schemmer

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

Schriftführerin Melanie Günther

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

Beisitzerin Louisa Merscher

E-Mail: l.merscher@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 • D-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. Walter Stummer

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Neurochirurgie
Albert-Schweitzer-Campus 1 • D-48149 Münster
Tel.: +49 251 / 8347472
E-Mail: walter.stummer@ukmuenster.de

DEUTSCHLAND

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: Frau Dr. Ganner
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

Singen

In Singen wird das Kontrollprogramm in der Regel an einem Tag angeboten.

Gesundheitsverbund Landkreis Konstanz gemeinnützige GmbH
Virchowstraße 10 • 78224 Singen

Leitung: Prof. Dr. Sven Gläsker
neurochirurgie-si@glkn.de

Köln

In Köln kann das Untersuchungsprogramm in der Regel an einem Tag angeboten werden.

Sprechstunde für seltene Nierenerkrankungen der Uniklinik Köln
Klinik II für Innere Medizin
Kerpener Str. 62 • 50937 Köln

Leitung: Dr. Roman-Ulrich Müller
nephrologie-sne@uk-koeln.de
Sekretariat: 0221 – 478 - 3439

ÖSTERREICH

Linz

Details zum Ablauf der Kontrolluntersuchungen in Linz können bei Terminvergabe abgefragt werden.

Konsiliardienst Innere Medizin und Neuroonkologie
Kepler Universitätsklinikum GmbH
Neuromed Campus
Wagner-Jauregg-Weg 15 • 4020 Linz
AUSTRIA

Leitung: Dr. Josef Pichler
+43 (0)5 7680 87 – 25946
josef.pichler@kepleruniklinikum.at



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 • jährlich, je nach Befund* 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

https://www.hippel-lindau.de/pdf/Mitgliedsantrag_2023_03_06.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.*

UNSERE KOSTENLOSE HOTLINE

+49 (0) 800 - 2281200

Was ist VHL?



Wir sind Mitglied bei:

