



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



# VHL-RUNDBRIEF

Dezember 2025 | Heft 3 | Jahrgang 26

**Verantwortlich für den Verein:**

Dagmar Rath

Louisa Merscher

**Layout & Druck:**

Schwarz auf Weiß GmbH, Freiburg

[www.sawdruck.de](http://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: Regionale Treffen 2026 .....	6
Einladung: Digitales Treffen zur Namensänderung des Vereins ...	7
Berichte der MV/IV 2025 in Münster .....	8
Das diesjährige VHL-Treffen .....	8
MV/IV 2025 in Münster aus Sicht einer jungen Mama ....	10
Bericht der digitalen Veranstaltung .....	11
Vortrag zum Thema Belzutifan von Jan Degenhardt .....	12
Regionales Treffen am 05. April in Essen .....	13
Treffen der Zentrenleitenden am 14./15. November .....	14
Teilnahmeaufruf: Studie zu Versorgung und Unterstützungsbedarf von Familien mit Tumor-Dispositions-Syndrom (TDS) – KiTDS-Care .....	16
Weihnachtsgruß .....	18
Aktuelles aus dem Verein .....	19
Mitgliedsbeiträge 2026 .....	19
Spendenbescheinigungen 2025 .....	19
Nächste Termine .....	20

## IN KÜRZE VORWEG

Liebe Leserin, lieber Leser,

gerne möchte ich an dieser Stelle auch in diesem Jahr kurz zurückblicken was uns das Jahr 2025 gebracht hat und einige Ideen für das kommende Jahr vorstellen.

Ganz klar ist 2025 für VHL-Betroffene in Deutschland ein ganz entscheidendes Jahr, denn seit dem Frühjahr ist Belzutifan in der Europäischen Union und damit auch bei uns zugelassen – ein Gamechanger in der Behandlung von VHL-Tumoren. Auch wenn es sich bei den Tablletten sicherlich nicht um Smarties handelt, die einfach „mal eben so“ gegessen werden können, sondern nur dann eingesetzt werden sollen, wenn eine Operation nicht möglich erscheint, so haben wir jetzt eine Option für die schwierigen Fälle, denen vorher nur mit großen Risiken und/oder erheblichen Begleiterscheinungen geholfen werden konnte. Und natürlich ruckelt es noch ein wenig im Hinblick auf die Versorgung mit Belzutifan und bei der Betreuung während der Therapie, doch bin ich guter Dinge, dass mit der Zeit ausreichend Erfahrungen gesammelt werden, dass wir einer standardisierten Versorgung und Betreuung näher kommen – hierfür werden wir uns jedenfalls im kommenden Jahr zusammen mit unseren Zentrenleitenden einsetzen.

Es freut mich weiter sehr, dass unser Wissenschaftlicher Beirat ein neues Mitglied bekommen hat, nachdem im vergangenen Jahr Prof. Neumann aus dem Gremium ausgeschieden ist: Herr Prof. Dr. Nikolaos Bechrakis, Chefarzt der Augenklinik in Essen, ist im Rahmen unserer diesjährigen Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung gewählt worden. Prof. Bechrakis ist sicher einigen von Euch bekannt, er hat sich insbesondere auf die Behandlung von Netzhauterkrankungen spezialisiert und sieht und behandelt bereits seit vielen Jahren regelmäßig VHL-Betroffene in seiner Sprechstunde. Seine Motivation, sich in unserem Beirat zu engagieren, liegt in dem Wunsch, die Versorgung von VHL-Betroffenen weiter zu verbessern und die Forschung in diesem Bereich zu unterstützen. Mit der Wahl von Prof. Bechrakis ist seit langen Jahren endlich mal wieder ein Augenarzt in

unserem Wissenschaftlichen Beirat, was wir auch deshalb für besonders wichtig erachten, da die Augen ein sehr häufig betroffenes Organ sind.

Nach diesen schönen Themen muss ich nun mit Bedauern berichten, dass das geplante Treffen für junge Erwachsene am Freitagabend der Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung leider nicht zustande gekommen ist. Schon in den vergangenen Jahren war das Interesse an diesem Angebot gering. Ich frage mich, woran das liegt und welche Rahmenbedingungen notwendig wären, um ein solches Treffen für junge Menschen attraktiv zu machen. Vielleicht ist die Form oder der Zeitpunkt nicht passend – möglicherweise fehlt auch ein klarer Mehrwert für die Teilnehmenden. Da wir die Ressourcen unseres Vereins sinnvoll einsetzen müssen, wird ein entsprechendes Angebot im kommenden Jahr voraussichtlich nicht mehr gemacht werden. Gleichwohl bleibt die Frage, welche Bedürfnisse junge Menschen haben, die wir bisher nicht ausreichend berücksichtigt haben?

Eine weitere Neuerung für die kommende Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung möchte ich ebenfalls ankündigen: Wir überlegen, ob es aus organisatorischen Gründen sinnvoll sein könnte, die Kosten für die Hotelübernachtung und die Tagungspauschale direkt durch den Verein einzuziehen – und zwar gleichzeitig mit der Anmeldung zur Veranstaltung. Wir glauben, dies könnte die Abläufe vereinfachen und die Planung für alle Beteiligten erleichtern. Anfang nächsten Jahres werden wir dieses Modell prüfen und im kommenden Rundbrief berichten, ob und wie die Umsetzung erfolgen könnte.

Zum Abschluss möchte ich noch auf unsere digitale Veranstaltung im Januar zur Namens- und Mottofindung unseres Vereins aufmerksam machen. Wir möchten die überregionale Tätigkeit unseres Vereins mehr in den Focus nehmen, die „Betroffenenschiene“ verlassen, einen breiteren Personenkreis ansprechen sowie die Wiedererkennbarkeit stärken. Wir sind schon sehr gespannt auf Ihre und Eure kreativen Ideen!

So verbleibe ich mit den besten Wünschen für erholsame Weihnachtstage und ein gesundes, glückliches neues Jahr.

Ihre und Eure  
*Dagmar Rath*

## **ANKÜNDIGUNG: REGIONALE TREFFEN 2026**

### **REGIONALES TREFFEN IN ESSEN: 07. MÄRZ**

Auch in Essen wird in diesem Jahr ein Regionales Treffen angeboten. Treffpunkt ist die Evangelische Huyssens-Stiftung in Essen (Henricistraße 92, 45136 Essen). Geplant ist die Veranstaltung von 10 bis 14 Uhr.

Anmeldungen an: [g.alsmeier@t-online.de](mailto:g.alsmeier@t-online.de)

### **REGIONALES TREFFEN IN MÜNCHEN: 09. MAI**

Wir treffen uns am Samstag, den 09. Mai 2026 ab 12 Uhr wieder zu einem gemeinsamen Mittagessen in einem Münchener Wirtshaus. Ein Raum ist noch nicht reserviert: also her mit Euren Vorschlägen!

Fragen und Anmeldungen bis zum 01. Mai an: [d.rath@hippel-lindau.de](mailto:d.rath@hippel-lindau.de)

### **REGIONALES TREFFEN IN FREIBURG: 09. MAI**

Wir treffen uns am Samstag, den 09. Mai 2026 um 12 Uhr zum gemeinsamen Mittagessen und/oder Kaffee trinken im Café Hermann direkt am Freiburger Hauptbahnhof.

Bei schönem Wetter bietet die Dachterrasse eine schöne Aussicht auf die Umgebung, bei Regenwetter treffen wir uns natürlich innen. Der persönliche Austausch steht dabei im Vordergrund, eventuelle Fragen und Unsicherheiten können in einem kleinen Rahmen gestellt werden.

Anmeldungen, Fragen und Wünsche gerne bis zum 01. Mai an: [l.merscher@hippel-lindau.de](mailto:l.merscher@hippel-lindau.de)

## **REGIONALES TREFFEN IN MAINZ: 21. JUNI**

Wir treffen uns Sonntag, den 21. Juni 2026 in einem Mainzer Restaurant. Der genaue Ort und die Zeit wird noch zu gegebener Zeit an die Teilnehmer kommuniziert.

Anmeldungen bis zum 01. Juni an: [a.schlemmer@hippel-lindau.de](mailto:a.schlemmer@hippel-lindau.de)

## **EINLADUNG: DIGITALES TREFFEN ZUR NAMENSÄNDERUNG DES VEREINS**

Liebe Mitglieder,

wie bereits an der MV/IV angekündigt wird sich der Vorstand im Jahr 2026 um einen neuen Vereinsnamen bemühen. Gründe dafür gibt es einige. Deshalb werden wir ein Online-Treffen anbieten, in dem wir die Gründe offenlegen und ihr euch gerne mit Ideen oder Vorschlägen einbringen dürft!

Das digitale Treffen wird am 14.01.2026 um 19 Uhr stattfinden. Bei Interesse meldet euch bei Melanie an, sie schickt euch dann per Mail die online Zugangsdaten: [m.guenther@hippel-lindau.de](mailto:m.guenther@hippel-lindau.de)

Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme und einen interessanten Austausch!

Der Vorstand

## DAS DIESJÄHRIGE VHL-TREFFEN

von Timo Kimmelmann

Am Samstag fand in Münster unser jährliches Mitgliedertreffen statt – ein wichtiger Anlass für den gemeinsamen Austausch zwischen uns VHL'lern, Angehörigen und den Fachleuten der Unikliniken. Der Tag begann mit einem gemütlichen Frühstück, bei dem wir uns alle stärken konnten und uns bereits über die verschiedenen Vortragsthemen unterhalten haben.

Es folgte die offizielle Begrüßung von Dagmar Rath, Melanie Günther und Martin Herker. Gemeinsam leiteten sie als Vorstand die Mitgliederversammlung in Münster und moderierten den Ablauf über den gesamten Tag. Sie berichteten über die Entwicklungen des vergangenen Jahres sowie die finanzielle Lage des Vereins und führten die Wahlen durch.

Der erste Vortrag von Prof. Dr. Holling befasste sich mit den aktuellen diagnostischen Methoden und dem Untersuchungsalltag im Uniklinikum Münster. Er erläuterte, wie Betroffene in Münster betreut werden und berichtete über die Zusammenarbeit mit dem Klinikum Osnabrück. Sein Beitrag lieferte spannende und informative Informationen für uns Patienten und Angehörige.

Im Anschluss hielt Herr Prof. Dr. Stummer seinen Beitrag über die Diagnostik und Therapie von Hämangioblastomen des Zentralen Nervensystems und brachte viele spannende Bilder in seiner Präsentation mit. Er stellte moderne Operationstechniken vor und zeigte anhand von Beispielen, wie wichtig die Erfahrung bei Eingriffen im zentralen Nervensystem ist. Besonders eindrucksvoll waren die Kurzvideos, die aus vergangenen operativen Eingriffen gezeigt wurden. Im Anschluss an die beiden Vorträge gab es individuelle Einzelsprechstunden um offene Fragen zu stellen.



Nach dem Mittagessen ging es am Nachmittag mit einem Vortrag von Prof. Dr. Bechrakis weiter, der für uns VHL-Patienten einen spannenden Vortrag über die Augen hielt. Er sprach über die verschiedenen Möglichkeiten, Hämangiome zu behandeln, und gab die passenden Antworten auf die gestellten Fragen. Er teilte auch mit, wie wichtig regelmäßige augenärztliche Kontrollen seien, um im frühen Stadium mehr Möglichkeiten zu haben Hämangiome behandeln zu lassen. Zudem erläuterte er, wie sich moderne Laser- und medikamentöse Behandlungen auf den Verlauf der Erkrankung auswirken können.

Zu guter Letzt und für viele von besonderem Interesse war der Vortrag von Herrn Degenhardt, der über den aktuellen Stand der Therapie mit Belzutifan berichtete. Herr Degenhardt erklärte den Wirkmechanismus, den Zulassungsstatus, bisherige Zwischenergebnisse, sowie die praktische Anwendung in der klinischen Praxis. Auch mögliche Nebenwirkungen und wie man dagegen unterstützend vorgehen kann, waren Teil seines Beitrages. Die anschließende Fragerunde zeigte, wie groß das Interesse und der Informationsbedarf in diesem Bereich waren.

Als Ausklang ging es in drei verschiedenen Gruppen zu leckeren Restaurants in der Gegend. Ich persönlich war am Aasee im „Moro 112“ mit dabei. Das Restaurant war sehr gut besucht und auch wir fanden mit circa 25 Mitgliedern einen schönen Platz. Es war ein toller Abschluss von einem informativen und sehr interessanten Mitgliederversammlungstag.

# MV/IV 2025 IN MÜNSTER AUS SICHT EINER JUNGEN MAMA

von Louisa Merscher

Mit meinem 4 Monate alten Sohn habe ich mich auf die Zugreise begaben, um in Münster auch dieses Jahr wieder vor Ort zu sein. Die Unterstützungsmöglichkeiten, die ich mit Baby anbieten konnte, hielten sich in Grenzen. Dennoch wollte ich die Gelegenheit nicht ausnutzen lassen die vielen mir mittlerweile bekannten Vereinsmitglieder auch in diesem Jahr zu treffen!

Am Freitagabend tat ich mein Bestes, um ein Treffen für die jüngeren und auch die neuen Mitglieder anzubieten, bei dem es in kleinerer Runde etwas leichter fallen kann Anschluss zu finden. Leider war das Abendessen, das uns vom Hotel geboten wurde, ein Reinfall. Trotzdem war die kleine Runde für mich und meinen kleinen Mann sehr angenehm und ich konnte mich bemühen, den Neuen in unserer Runde einen leichteren Zugang zum Verein und zu den anderen von VHL Betroffenen zu ermöglichen. Für eine Kneipentour haben die organisatorischen Ressourcen des Vorstands dieses Jahr nicht gereicht.

Der Samstag startete mit einem reichhaltigen Frühstück und der Mitgliederversammlung. Dabei berichtete der Vorstand vom vergangenen Jahr und stellte auch die Pläne für das kommende Jahr bzw. die kommenden Jahre vor. Hierbei leistet der Verein wichtige Arbeit, auch bezüglich des Medikaments Belzutifan und weiteren Behandlungsmöglichkeiten unserer Erkrankung. Um diese Arbeit weiterhin leisten zu können, benötigen wir Unterstützung. Wer sich also vorstellen kann, uns dabei zu helfen ist jederzeit eingeladen mal bei einer Telefonkonferenz reinzuschnuppern!

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung stellte Prof. Dr. Holling die Arbeit des VHL-Zentrums in Münster vor. Nach einer leckeren Kaffeepause folgte Prof. Dr. Stummer mit einem Vortrag zu Diagnose und Therapie neurochirurgischer VHL-Tumoren. Die deftige Mittagspause brauchten alle Teilnehmenden sehr, um danach nochmal zwei spannenden Vorträgen die volle Aufmerksamkeit zu widmen: Es startete unser neues Mitglied im wissenschaftlichen Beirat Prof. Dr. Be-

chrakis mit dem Thema der Augenbeteiligung bei VHL, gefolgt von Herrn Degenhardt zum Thema Belzutifan. Die jeweiligen individuellen Sprechstunden wurden von vielen Teilnehmenden genutzt.

Der Samstagabend stand allen Personen frei zur Verfügung. Ich habe mich aber sehr gefreut zu sehen, dass sich Teilnehmende gefunden haben, die für den Abend Tische in umliegenden Restaurants reserviert haben, auch wenn ich selbst leider nicht dabei sein konnte.

Ich bin sehr gespannt wohin die Reise der Behandlungsmöglichkeiten bei VHL in den nächsten Jahren gehen wird und freue mich darauf die vielen bekannten Gesichter auch in den nächsten Jahren immer wiederzusehen!



## BERICHT DER DIGITALEN VERANSTALTUNG

*von Anja Schlemmer*

Leider konnte ich dieses Jahr nicht in Münster in Präsenz teilnehmen – der Grund ist 1,5 Jahre und schläft während die Veranstaltung im vollen Gange ist. Daher freut es mich umso mehr, dass ich digital teilnehmen konnte und so den Bericht des Schatzmeisters vortragen konnte.

Die Möglichkeit der digitalen Teilnahme haben neben mir noch weitere 12 Personen genutzt. Dieses Jahr war es super, dass man als Teilnehmer sowohl die Präsentation als auch den Vortragenden sehen konnte. Hier nochmal einen großen Dank an die Technik; auch dass die Tontechnik einwandfrei war.

Die Fachvorträge waren wie jedes Jahr sehr interessant und verständlich. Ich freue mich aber, euch nächstes Jahr in Jena wieder zu sehen und Gespräche führen zu können. Denn der persönliche Austausch mit euch fehlt einfach bei einer digitalen Teilnahme.

## VORTRAG ZUM THEMA BELZUTIFAN VON JAN DEGENHARDT

*von Ferdinand Schimke*

In dem Vortrag von Herrn Degenhardt zu dem Thema Belzutifan, ging es zunächst darum, wie Gewebe unter Normalbedingungen die eigene Sauerstoffzufuhr regelt. Dabei spielt ein Signalweg eine wichtige Rolle, bei dem unter ausreichender Sauerstoffversorgung ein sogenannter Hypoxie Induzierter Faktor, kurz HIF, durch das sogenannte VHL-Gen abgebaut wird. Dieser Faktor sorgt dafür, dass bei einem Sauerstoffmangel zum Beispiel das Hormon Erythropoetin gebildet wird, was wiederum die Synthese der sauerstofftransportierenden Erythrozyten steuert, aber auch die Bildung neuer Blutgefäße eingeleitet wird. Herr Degenhardt erklärte dann die Pathophysiologie des VHL-Syndroms, die darin liegt, dass der Abbau von HIF-2 alpha, eine Isoform der HIFs, durch dieses VHL-Gen gestört ist. Belzutifan greift an einer Stellschraube des Signalwegs ein und hemmt den HIF-2 alpha selektiv, damit dieser nicht im Gewebe angereichert wird und ein Tumorwachstum fördert.

Dies kann allerdings zu unerwünschten Nebenwirkungen führen, wie zum Beispiel einer Anämie und die damit verbundenen Symptomen wie Kopfschmerzen, Müdigkeit, Konzentrationsstörungen und Übelkeit.

Dann kam es zu einer offenen Fragerunde, in der Herr Degenhardt nochmal auf spezifische Nachfragen eingegangen ist und damit seinen Vortrag beendete.

# REGIONALES TREFFEN AM 05. APRIL IN ESSEN

von Marlies Ruwe

Von feinstem Sonnenschein begleitet fand unser diesjähriges regionales Treffen mit insgesamt 16 TeilnehmerInnen - wie schon seit Jahren - in der Cafeteria des Evangelischen Krankenhaus Essen-Mitte statt.

Die Begrüßung, Einführung und Leitung übernahm dieses Mal unser ehemaliger Vereinsvorsitzender Gerhard (Gerd) Alsmeier. Begonnen wurde um kurz nach 10 Uhr - wie auch auf den Jahrestreffen üblich - mit einer kurzen Vorstellungsrunde unter Nennung des Namens, Wohnortes und Hinweis darauf, ob man Betroffene/r oder Angehörige/r eines Betroffenen ist. Daran anschließend verlas Gerlinde Alsmeier die 4 Leitsätze unseres Vereins, die im Anschluss dann für zwei erstmalig an einem VHL-Treffen Teilnehmende, die altersmäßig noch zu den Jungen Erwachsenen zählen, erläutert wurden.

Dann folgte von Gerd der Hinweis auf das diesjährige Jahrestreffen in Münster vom 24. – 26. Oktober, zu dem man sich bei Interesse und aufgrund begrenzter Teilnehmerzahl vor Ort rechtzeitig anmelden sollte.

Weiter berichtete er über die Verfügbarkeit des Medikamentes Welireg (Wirkstoff Belzutifan), dieses ist seit dem 1. April 2025 in Deutschland jetzt auch ohne Kostenübernahmeerklärung der Krankenkassen per Rezept erhältlich. Dies führte anschließend zu einem angeregten Erfahrungsaustausch. Von den anwesenden 11 VHL-Betroffenen nehmen bereits 4 Personen seit längerem das Medikament Welireg ein. So konnte über die bisherigen Erfahrungen und auch der Nebenwirkungen des Medikamentes berichtet werden.

Aber auch über die Erfahrungen mit diversen VHL-Kontrollzentren und über Eingriffsoptionen, etc. konnten wir ausgiebig sprechen.

Nach einer kurzen Mittagspause, in der wir in den Genuss einer warmen Kürbissuppe kamen (für deren Organisation und Sponsoring wir uns an dieser Stelle ausdrücklich bei Herrn Prof. Walz und Team bedanken) endete unser Treffen gegen 14 Uhr.

## TREFFEN DER VHL-ZENTRENLEITENDEN AM 14./15. NOVEMBER

Vom 14. bis 15. November 2025 haben wir ein Treffen für unsere Zentrenleitenden organisiert. Die letzte Veranstaltung dieser Art fand vor zwei Jahren im November 2023 statt. Da diese Zusammenkunft von den Teilnehmenden als sehr konstruktiv empfunden worden ist, wollten wir ein solches Treffen gerne wieder anbieten.

Veranstaltungsort war wegen seiner Lage und guten Erreichbarkeit auch dieses Jahr Frankfurt am Main. Teilgenommen haben die Zentrenleitenden aus Freiburg, Köln, Rostock und Linz, die Leitungen aus Münster und Singen mussten ihre Teilnahme leider kurzfristig absagen. Am Freitagabend haben wir uns zu einem gemeinsamen Abendessen in einem nahegelegenen Restaurant getroffen und am Samstag fand dann die eigentliche Tagung statt. Das Programm haben die Zentrenleitenden bestimmt. Vorrangig diskutiert wurden die Organisation





und Struktur der Zentren sowie die Frage der Indikationsstellung von Belzutifan sowie die Betreuung von Patient:innen unter der Einnahme von Belzutifan. Die Veranstaltung endete am Mittag mit einem gemeinsamen Imbiss und wurde von allen Teilnehmenden wieder als sehr bereichernd empfunden.

# **STUDIE ZU VERSORGUNG UND UNTERSTÜZUNGSBEDARF VON FAMILIEN MIT TUMOR-DISPOSITIONS-SYNDROM (TDS) – KITDS-CARE**

## **STUDENTEILNEHMER:INNEN GESUCHT!**

Immer mehr Kinder und Jugendliche sind von einem Tumor-Dispositions-Syndrom (TDS), wie beispielsweise Neurofibromatose oder dem Von-Hippel-Lindau-Syndrom betroffen. Jährlich werden in Deutschland ca. 200-250 Kinder mit TDS diagnostiziert. Für viele Familien bedeutet das eine enorme Belastung – medizinisch, emotional und organisatorisch. Doch wie gut sind diese Familien eigentlich versorgt? Welche Belastungen treten im Alltag auf und welches Ausmaß an Belastung erleben betroffene Familien? Und welche Unterstützung wünschen sie sich wirklich? Hierzu gibt es bisher wenige systematische Untersuchungen in Deutschland. Zudem fehlen bisher selbstberichtete Daten von betroffenen Kindern mit TDS. Genau diesen Fragen geht das Forschungsprojekt **KiTDS-Care** nach.

Ziel ist es, sich die genaue Situation von Familien mit einem TDS anzuschauen, die psychosoziale Versorgung von Familien mit TDS zu verbessern und fundierte Empfehlungen für eine bessere psychosoziale Betreuung abzuleiten. **Die Erfahrungen und das Befinden der betroffenen Familien stehen dabei im Mittelpunkt der Studie.** Daher möchten wir Sie und Ihr Kind/Ihre Kinder herzlich dazu einladen, an unserer Studie teilzunehmen.

**Ihre Sicht hilft, die Versorgung und Unterstützung für Familien nachhaltig zu verbessern!**

Wer kann teilnehmen?

- Eltern eines Kindes (0-18 Jahre) mit TDS
- Betroffene Kinder und Jugendliche ab 7 Jahren, wenn diese über ihre Diagnose informiert wurden.

Wie läuft die Studie ab?

- Den **Fragebogen** mit ausführlichen Studieninformationen und Einwilligungserklärungen erhalten Sie per Post. Alternativ senden wir Ihnen einen Link zu, sodass Sie online teilnehmen können.
- Die ausgefüllten Unterlagen können Sie mit einem von uns vorfrankierten Rückumschlag direkt an unser Studienteam zurücksenden.
- Das Ausfüllen dauert **ca. 30-45 Min.**
- Nach Rücksendung der ausgefüllten Unterlagen erhalten Sie als Dankeschön einen **Wertgutschein in Höhe von 15€** zur Einlösung bei verschiedenen Anbieter:innen.

Bei Interesse und für mehr Informationen scannen Sie gerne den QR-Code:

**Über Ihre Teilnahme würden wir uns sehr freuen!**

Ihre Ansprechpartnerin:

Verena Paul, M.Sc. Psychologie

E-Mail: verena.paul@uke.de

Tel: +49 (0) 40 7410 – 59942

Die Studie wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert und vom Universitätsklinikum Augsburg (Prof. Michaela Kuhlen), dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Prof. Laura Inhestern) und der Universitätsmedizin Greifswald (Prof. Corinna Bergelt) durchgeführt

# FROHE FESTTAGE

UND EINEN GUTEN START IN  
DAS NEUE JAHR!

## **AKTUELLES AUS DEM VEREIN**

### **MITGLIEDSBEITRÄGE 2026**

Mitte Januar werden die Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2026 bei allen Mitgliedern, die dem Lastschriftverfahren zugestimmt haben, abgebucht.

Änderungen von Bankverbindungen sollten uns daher spätestens Ende Dezember 2025 vorliegen. Gebühren, die uns von den Banken für nicht eingelöste Lastschriften in Rechnung gestellt werden (z.B. bei erloschenen Konten) müssen wir an die Zahlungspflichtigen weitergeben. Durch die SEPA-Einführung ist es uns weiterhin möglich, Mitgliedsbeiträge aus dem Euro-Raum gebührenfrei per Lastschrift einzuziehen. Mitglieder, die dies wünschen, melden sich bitte bei Anja Schlemmer.

Wir möchten alle Mitglieder, die ihre Mitgliedsbeiträge selbst überweisen, bitten, dies bis spätestens zum 31.03.2026 zu tun.

Die Bankverbindung lautet: DE44 5109 1500 0000 0050 70.

### **SPENDENBESCHEINIGUNGEN 2025**

Ende Januar werden die Spendenbescheinigungen für das vergangene Jahr verschickt. Bei Beträgen bis zu einer Höhe von 300,- Euro akzeptiert das Finanzamt den vereinfachten Nachweis über den Kontoauszug oder den Bareinzahlungsbeleg.

Für Spenden über PayPal genügt 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 benötigen, melde er sich bitte bei unserer Schatzmeisterin Anja Schlemmer, die dann eine Spendenbescheinigung erstellt.

## NÄCHSTE TERMINE

14. Januar Digitales Treffen zur Namensänderung des Vereins um 19 Uhr
07. März Regionales Treffen in Essen von 10 - 14 Uhr
09. Mai Regionales Treffen in München um 12 Uhr
09. Mai Regionales Treffen in Freiburg um 12 Uhr
21. Juni Regionales Treffen in Mainz

## VORSTANDSMITGLIEDER UND IHRE ZUSTÄNDIGKEIT

**Vorsitzende Dagmar Rath**  
E-Mail: [d.rath@hippel-lindau.de](mailto:d.rath@hippel-lindau.de)

**Stellvertretender Vorsitzender Martin Herker**  
E-Mail: [m.herker@hippel-lindau.de](mailto:m.herker@hippel-lindau.de)

**Schatzmeisterin Anja Schemmer**  
E-Mail: [a.schlemmer@hippel-lindau.de](mailto:a.schlemmer@hippel-lindau.de)

**Schriftführerin Melanie Günther**  
E-Mail: [m.guenther@hippel-lindau.de](mailto:m.guenther@hippel-lindau.de)

**Beisitzerin Louisa Merscher**  
E-Mail: [l.merscher@hippel-lindau.de](mailto:l.merscher@hippel-lindau.de)

## MITGLIEDER DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATS

### **Prof. Dr. Nikolaos E. Bechrakis**

*Universitätsklinikum Essen, Direktor der Klinik für Augenheilkunde  
Hufelandstrasse 55 • D-45147 Essen  
Tel.: 0201- 723 3568 • Fax 0201 723 5748  
E-Mail: [retina@uk-essen.de](mailto:retina@uk-essen.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

**Univ.-Prof. Dr. med. Andreas H. Mahnken**

*Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie und Nuklearmedizin*  
*St. Josef-Hospital, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum*  
Gudrunstraße 56 • D-44791 Bochum  
E-Mail: andreas.mahnken@rub.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

## 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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:josef.pichler@kepleruniklinikum.at)



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



## **Empfehlungen zur Durchführung der VHL-Kontrolluntersuchungen**

### **Kontakt:**

[www.hippel-lindau.de](http://www.hippel-lindau.de)  
[info@hippel-lindau.de](mailto:info@hippel-lindau.de)

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen an einem spezialisierten Zentrum sind für Betroffene von großer Wichtigkeit. Nur so können medizinische Komplikationen durch das Tumorwachstum 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"> <li>• ab 5 Jahren</li> <li>• Fluoreszenzangiographie und Retinoskopie</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
ZNS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 12 Jahren</li> <li>• MRT der gesamten Neuroachse mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
Nieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 15 Jahren</li> <li>• MRT des Abdomens mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
Nebennieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 5 Jahren</li> <li>• Plasma-Metanephrine</li> <li>• jährlich, je nach Befund* sowie</li> <li>• ab 15 Jahren</li> <li>• MRT des Abdomens mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
Bauchspeicheldrüse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ab 15 Jahren</li> <li>• MRT des Abdomens mit Kontrastmittel</li> <li>• jährlich, je nach Befund*</li> </ul>
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](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 LEITSÄTZE



*Das Krankheitsbild und der Verlauf können – auch innerhalb Deiner Familie – ganz unterschiedlich sein.*

*Durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen werden Deine auftretenden Tumoren frühzeitig entdeckt.*

*Am besten ist es, wenn Du Deine Kontrolluntersuchungen in spezialisierten VHL-Zentren durchführen lässt.*

*Je früher Deine Tumoren erkannt werden, desto besser sind sie in der Regel behandelbar.*

*Es ist wichtig, dass Du über die VHL-Erkrankung sehr gut informiert bist*



## UNSERE KOSTENLOSE HOTLINE

+49 (0) 800 - 2281200

## Was ist VHL?



Wir sind Mitglied bei:

