



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



VHL-RUNDBRIEF

April 2026 | Heft 1 | Jahrgang 27

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
Erste Ankündigung MV/IV Jena	5
Regionale Treffen im Frühjahr 2026	8
Regionales Treffen in Essen am 07.03.2026	9
Neues VHL-Zentrum am Universitätsklinikum Ulm.....	11
Neuerungen für VHL-Patienten im Rheinland	14
Neue Leitung der chirurgischen Klinik im Huysens	15
100 Jahre VHL Forschung	16
Vergangenes Meeting zum neuen Vereinsnamen	18
Vorstandssitzung in Frankfurt am 07.03.2026	20
Neues von der BAG-Selbsthilfe	21
Veröffentlichung zum Thema „Arbeiten mit chronischer Erkrankung“	21
Aktuelles aus dem Verein	23
Freundliche Erinnerung: Mitgliedsbeiträge 2026	23
Nächste Termine	24

IN KÜRZE VORWEG

Liebe Leserin, lieber Leser,

in dieser Ausgabe möchte ich unsere diesjährigen Treffen besonders in den Fokus rücken, denn meine Freude über ein neues regionales Treffen in Hamburg ist groß. Während unserer letzten Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung hatten wir euch gebeten, darüber nachzudenken, ob ihr nicht selbst ein Treffen in eurer Region organisieren möchtet – ein gemeinsames Mittagessen mit Raum für Austausch und persönliche Gespräche. Für Hamburg haben wir nun ein engagiertes Mitglied gefunden, das diese Aufgabe übernimmt – dafür an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön.

Gleichzeitig möchte ich euch auf eine wichtige Neuerung für die kommende Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung aufmerksam machen, die ich bereits im Dezember-Rundbrief angekündigt hatte: Um die Abläufe für alle Beteiligten zu vereinfachen, übernehmen wir in diesem Jahr erstmals sowohl die Zimmerbuchung als auch die Abrechnung der anfallenden Tagungs- und Übernachtungskosten. Das bringt einen spürbaren Vorteil mit sich, denn die Abrechnung mit dem Hotel wird dadurch hoffentlich deutlich unkomplizierter, und ihr müsst für die Veranstaltung kein Bargeld mehr mitbringen. Alle weiteren Details zu diesem neuen Verfahren findet ihr weiter hinten im Rundbrief.

So verbleibe ich mit den besten Wünschen,

Ihre und Eure
Dagmar Rath

MITGLIEDERVERSAMMLUNG UND INFORMATIONSVANSTALTUNG 09.–11. OKTOBER 2026 IN JENA



Erste Ankündigung zur diesjährigen Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung vom **09. bis 11. Oktober 2026** in Jena. Tagungsort ist das **Akademiehôtel Jena**, Am Stadion 1, 07749 Jena.

Eine **digitale Teilnahme** am Samstag ist möglich. Bitte beachte jedoch, dass **Abstimmungen ausschließlich** vor Ort in Jena möglich sind.

Programmübersicht

Freitag, 9. Oktober 2026

Gemeinsames Abendessen im Hotel von **18:00 bis 19:00 Uhr** (Buffet). Kosten: **18 Euro pro Person** (Getränke exklusive).

Samstag, 10. Oktober 2026

- Mitgliederversammlung am Vormittag
- Informationsveranstaltung mit Fachvorträgen

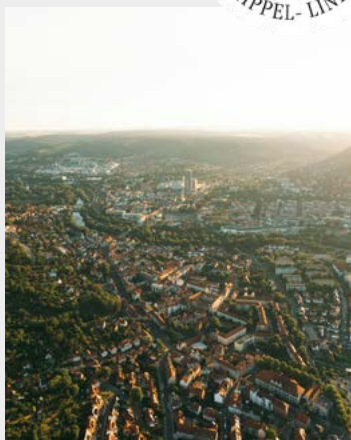
Sonntag, 11. Oktober 2026

- Stadtführung am Vormittag

Das vollständige Programm erhältst Du mit der offiziellen Einladung sowie im nächsten Rundbrief.

Organisatorische Hinweise

Um die Abläufe zu vereinfachen, übernehmen wir in diesem Jahr **erst-mals sowohl die Zimmerbuchung als auch die Abrechnung** direkt über den Verein. Du musst hierfür **kein Bargeld** mitbringen. Wir erwarten dadurch eine deutlich unkompliziertere Abwicklung mit dem Hotel.



Anmeldung

Bitte melde Dich per E-Mail bei d.rath@hippel-lindau.de an. Nach Eingang Deiner Anmeldung erhältst Du eine Bestätigung mit dem zu überweisenden Betrag, der Bankverbindung sowie einem Zahlungsziel. **Erst nach Zahlungseingang gilt Deine Anmeldung als verbindlich.**

Kosten

Digitale Teilnahme

- Kostenfrei

Teilnahme vor Ort

- **Einzelzimmer:** 70 Euro/Nacht
- **Doppelzimmer:** 80 Euro/Nacht (Es stehen zwei barrierefreie Zimmer zur Verfügung.)
- **Tagungspauschale Samstag:** 15 Euro/Person, enthalten: Tagungsgetränke, Kaffeepausen, Mittagessen
- **Stadtführung Sonntag:** 5 Euro/Person Eigenanteil

Kostenübernahme für junge Teilnehmende

Für **Schüler:innen, Auszubildende und Studierende unter 30 Jahren** (mit gültigem Nachweis) übernimmt der Verein:

- Übernachtungskosten
- Abendessen am Freitag
- Tagungspauschale
- Eigenanteil für die Stadtführung

Stornierungsbedingungen

Um Planungssicherheit für alle Beteiligten zu gewährleisten, gelten folgende Regelungen:

- **Kostenfreie Stornierung bis 4 Wochen vor Veranstaltungsbeginn** (bis **11. September 2026**)
- **50 % Stornogebühr bei Stornierung bis 14 Tage vor Beginn** (12.–25. September 2026)
- **80 % Stornogebühr bei Stornierung ab 14 Tagen vor Beginn** (ab 26. September 2026)
- **Bei Krankheit** (mit Nachweis) **entfällt die Stornogebühr vollständig**

- **Eine Übertragung der Anmeldung auf eine andere Person ist jederzeit möglich**

Diese Regelungen orientieren sich an den üblichen Standards und ermöglichen eine faire und transparente Abwicklung.

Erforderliche Angaben für Deine verbindliche Anmeldung

- Vor- und Zuname aller teilnehmenden Personen
- Anzahl und Art der Zimmer (EZ/DZ) sowie gewünschte Übernachtungsdauer (1 oder 2 Nächte)
- Anzahl der Teilnehmenden am Abendessen am Freitag
- Anzahl der Teilnehmenden an der Stadtführung am Sonntag
- Nachweis bei Kostenübernahme: Schülerausweis (ab 15 Jahren), Ausbildungsvertrag oder Immatrikulationsbescheinigung



Anmeldeschluss

- **Teilnahme vor Ort:** 21. August 2026
- **Digitale Teilnahme:** 02. Oktober 2026

Wir freuen uns über Deine Anmeldung.

REGIONALE TREFFEN IM FRÜHJAHR 2026

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 Münchner 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

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

REGIONALES TREFFEN IN HAMBURG: 13. JUNI

Moin! Wir treffen uns am 13. Juni 2026 um 11:30 Uhr in zentraler Lage (gut mit ÖPNV zu erreichen). Wir starten mit einem entspannten Spaziergang durch die City, genießen die frische Hamburger Luft und gehen anschließend gemeinsam Mittagessen. Alle Details zu Treffpunkt und Lokal erhaltet ihr nach der Anmeldung.

Anmeldung bis zum 01.05.2026 an: m.guenther@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN MAINZ: 21. JUNI

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

Anmeldungen bis zum 01. Juni an: a.schlemmer@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN ESSEN AM SAMSTAG, DEN 7. MÄRZ 2026

von Marlies Rurwe

Von strahlendem Sonnenschein begleitet, fand unser Treffen dieses Mal mit 15 Teilnehmern in der Cafeteria des Evangelischen Krankenhauses Essen-Mitte statt.

Frauke Riedesel übernahm gegen kurz nach 10 Uhr die Begrüßung und Leitung der diesjährigen regionalen Veranstaltung und übergab dann das Wort an Herrn Dr. Alesina, den Direktor und Nachfolger von Herrn Prof. Dr. Walz (der im Februar seinen 70. Geburtstag feierte und inzwischen offiziell in den Ruhestand verabschiedet wurde).

Er berichtete u. a. über die vor Ort praktizierte Nebennierenchirurgie, den seit vielen Jahren üblichen Verzicht auf eine medikamentöse Vorbehandlung mit Alpha-Blockern und die Anzahl der jährlichen Operationen von z. B. Phäochromozytomen, Nebennierentumoren usw. Nach einer Zusammenfassung zweier Publikationen aus den Jahren 2024 und 2025 (u. a. der Analyse von Langzeitergebnissen in Bezug auf Voll- und Teilentfernung von Nebenniere/n) ging er auf Rückfragen der Teilnehmer ein und begleitete uns abschließend zum Fotoshooting. Nach einer für uns kostenlosen Erbsensuppe in der Mittagspause berichtete Frauke dann über weitere Termine/Aktionen des Vereins (Mit-



gliederversammlung vom 9.-11.10.2026 in Jena, Treffen der Jungen Erwachsenen vom 29.-31. Mai in Madrid, eine angedachte Umfrage zur Belzutifanversorgung sowie dem für den 16.05.2026 geplanten Aktionstag bzgl. des 100jährigen Jubiläum zur 1. VHL-Publikation). Es folgte ein sehr reger und herzlicher Austausch der Teilnehmer untereinander. Das Treffen endete dann um 14 Uhr.

NEUES VHL-ZENTRUM AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM ULM

Anfang Oktober ist Frau PD Dr. med. Mona Laible, Oberärztin in der Neurologie des Universitätsklinikums Ulm, an unseren Verein herangeritten und hat ihr Interesse bekundet, bei sich eine strukturierte VHL-Vorsorge anzubieten. Über diese Anfrage waren wir mehr als begeistert und ein paar Mails und ein Telefonat später haben wir nunmehr ein neues „Zuhause“ in Ulm!

Aber wer ist das jetzt eigentlich, diese Frau Dr. Laible und wie sollen die Kontrollen bei ihr ablaufen? Klar, dass ich gerne mehr wissen wollte, weshalb ich sie gefragt habe, ob sie mir ein paar Fragen für unseren Rundbrief beantworten würde, wozu sie sich zu meiner großen Freude auch gleich bereit erklärt hat:

INTERVIEW MIT PD DR. MONA LAIBLE – LEITERIN DES VHL-ZENTRUMS IN ULM

Dagmar Rath: Frau Dr. Laible, wie kam es dazu, dass Sie ein VHL-Zentrum bei sich aufbauen wollen?

Mona Laible: Ausgelöst durch die Zuweisung, Vorstellung und Behandlung eines Patienten mit VHL wurde mir bewusst, dass im Raum Ulm bis dahin kein entsprechendes Angebot für VHL Patienten existierte. Innerhalb unserer neuroonkologischen Sprechstunde und aus der stationären Versorgung wiesen sich immer mehr Patienten für eine Behandlung über unsere Spezialsprechstunde aus. Mir wurde bewusst, dass wir im Ulm eine so gute Infrastruktur vorhalten, dass wir ein substantielles Angebot für VHL-Patienten darlegen können.

Dagmar Rath: Bitte stellen Sie sich jetzt folgende Situation vor: An Ihrer Klinik findet ein Treffen von VHL-Betroffenen statt, die Sie alle kennenlernen wollen. Was würden Sie ihnen sagen?

Mona Laible: Ich würde Ihnen darlegen, dass ich primär als Neurologin und Neuroonkologin auf die Erkrankung blicke, dabei offen für die Beratung mit anderen Fachdisziplinen in der Hinsicht bin. Zudem habe ich großes Interesse an einer überregionalen Vernetzung. Mit den heutigen erweiterten Therapiemöglichkeiten bin ich davon überzeugt, dass Früherkennungsuntersuchungen von Tumoren im Rahmen eines strukturierten Programmes eine noch größere Bedeutung zukommen könnte, um langfristige Behinderung zu vermeiden. Daher möchte ich insbesondere auch Patienten nach einer erstmaligen Diagnose ermuntern, sich an einem qualifizierten Fachzentrum vorzustellen.

Dagmar Rath: Sie sind Neuroonkologin. Warum haben Sie sich gerade für diese fachliche Ausrichtung entschieden?

Mona Laible: Primär habe ich mich für die Fachrichtung der Neurologie entschieden, da mich die Vielseitigkeit und Komplexität des zentralen und peripheren Nervensystems bereits seit dem Studium fasziniert hat. Während meiner Facharztausbildung konnte ich mich dann am Universitätsklinikum Heidelberg im neuroonkologischen Bereich speziell ausbilden lassen. Ich finde den Überlappungsbereich zwischen Neurologie und Onkologie sehr spannend, insbesondere was innovative neue Therapieansätze angeht in diesem dynamischen Gebiet.

Dagmar Rath: Wir sind immer noch bei dem VHL-Treffen und Ihrem „Vorstellungsgespräch“. Die Betroffenen wollen gerne mehr über den Menschen im Arztkittel erfahren. Wer sind Sie, was macht Sie aus?

Mona Laible: Da ich langjährig in einem Querschnittbereich der Neurologie und Onkologie arbeite, fühle ich mich in einem multidisziplinären fachlichen Umfeld sehr wohl. Meine Auffassung meiner ärztlichen Tätigkeit ist, den Menschen in den Mittelpunkt zu stellen, nichts anderes.

Dagmar Rath: Wie wird das Screening bei Ihnen ablaufen?

Mona Laible: Im Rahmen einer Erstvorstellung werden die bisherigen Befunde aufgenommen und besprochen. Individuell notwendige Facharztexpertise wird hinzugezogen, wenn nötig. Nach einem lokal entwickelten VHL-Untersuchungsprotokoll können am Oberen Eselsberg MRT-Untersuchungen geplant werden. Diese umfassen in einer Sitzung die Untersuchung von Kopf, Thorax und Abdomen. Hinzu kommt, dass an der Augenklinik der Universität Ulm ein Versorgungs- und Forschungsschwerpunkt für angeborene und erworbene vaskuläre Netzhauterkrankungen besteht, zu denen die VHL-Erkrankung ebenfalls gehört. Die dortigen Kollegen sind sehr erfahrene mit VHL gut vertraute spezialisierte Kollegen, mit denen eine enge Kooperation besteht. Regelmäßig werden unsere Patienten dort ebenfalls untersucht.

Dagmar Rath: Und zum Schluss würde ich noch gerne wissen, ob wir schon jetzt zu Ihnen kommen können oder brauchen Sie noch ein wenig Zeit für die Organisation?

Mona Laible: Aktuell können wir neue Patienten mit VHL in unserer Ambulanz annehmen. Die Bedingungen für eine qualifizierte fachärztliche Einschätzung und Behandlung sind durch unsere Kollegen der Augenheilkunde, Herr Professor Dr. Wolf und den Oberarzt, Herrn Dr. Kilani, in hervorragender Weise gegeben. Weiterhin konnten wir mit Herrn Professor Dr. Dr. Sollmann, dem ärztlichen Leiter des Positronenemissionstomografie (PET)-MRT am Universitätsklinikum Ulm, Oberer Eselsberg, einen sehr erfahrenen und innovativen Kollegen der (Neuro-) Radiologie für die strukturierte Untersuchung von VHL-Patienten gewinnen. Im Rahmen wöchentlicher Tumorboards und zusätzlich bei Bedarf besteht ein sehr enger Kontakt mit unseren Kollegen der Neurochirurgie, der Abteilung von Herrn Professor Wirtz am Bezirkskrankenhaus Günzburg und der Universitätsklinik in Ulm. Darüber hinaus verfügen wir über eine Zusammenarbeit mit den Kolleginnen und Kollegen der Endokrinologie, Nephrologie und Urologie, welche Beratungen bei Bedarf anbieten.

Dagmar Rath: Frau Dr. Laible, ich danke Ihnen ganz herzlich für die Beantwortung meiner Fragen!

Und hier nun noch die Kontaktdaten:

Privatdozentin Dr. med. Mona Laible
Oberärztin
Fachärztin für Neurologie
Zusatzbezeichnungen Palliativmedizin, Geriatrie
Neurologische Klinik des Universitätsklinikum Ulm, Campus Nord
Oberer Eselsberg 45
89081 Ulm
Man kann sich melden unter Email:
Ambulanz.Neurologie@uniklinik-ulm.de
oder Tel. Nr. 0731-177-5720

NEUERUNGEN FÜR VHL-PATIENTEN IM RHEINLAND

Von R.Müller/D.Tigges

Prof. Roman-Ulrich Müller, der bislang das Zentrum für Seltene Nierenerkrankungen und das VHL-Zentrum an der Uniklinik in Köln geleitet hat, ist zum 1.1.2026 als Direktor der Klinik für Nephrologie ans Universitätsklinikum Düsseldorf gewechselt. Einer der ersten Schritte am neuen Standort ist die Gründung eines lokalen Zentrums für Seltene Nierenerkrankungen in Düsseldorf, so dass auch hier optimale Strukturen für die Betreuung von Patienten mit VHL-Syndrom entstehen. In NRW entsteht damit kontinuierlich eines der größten Netzwerke zur Betreuung von Menschen mit seltenen Nierenerkrankungen. Kontaktpersonen in Düsseldorf: Roman-Ulrich Müller, Polina Todorova, nephro@med.uni-duesseldorf.de

Am VHL-Zentrum in Köln wird Jan Degenhardt, der bereits beim Mitgliedertreffen in Münster den Vortrag zur Behandlung mit Belzutifan hielt, erster Ansprechpartner. Die Kontaktdaten bleiben dort bestehen und können hinten in unserer Liste der VHL-Screening-Zentren nachgelesen werden.

NEUE LEITUNG DER CHIRURGISCHEN KLINIK IM HUYSSENS-STIFT ESSEN

Herr Prof. Walz hat im Februar die Leitung der Chirurgischen Klinik im Huyssens-Stift niedergelegt und ist in den Ruhestand getreten. Wir möchten diese Gelegenheit nutzen, um Herrn Prof. Walz unseren großen Dank und unsere Anerkennung für seine herausragende Arbeit und sein langjähriges Engagement im Huyssens-Stift auszudrücken. Er hat über viele Jahre hinweg die endokrine Chirurgie maßgeblich geprägt und eine hervorragende Grundlage geschaffen, auf der seine Nachfolger heute weiter aufbauen können. Für uns VHL-Betroffene war er ein hervorragender und innovativer Operateur, der sich mit großem Engagement für unsere Interessen eingesetzt hat. Für seinen Ruhestand wünschen wir ihm Alles Gute!

Gerne möchten wir seinen Nachfolger, Herrn PD Dr. Pier Francesco Alesina, kurz vorstellen:

PD Dr. med. Pier Francesco Alesina ist Facharzt für Chirurgie und Spezielle Viszeralchirurgie mit besonderer Spezialisierung auf minimalinvasive, endokrine und onkologische Chirurgie. Seit Oktober 2024 ist er Direktor der Klinik für Chirurgie und des Zentrums für Minimal Invasive Chirurgie an den Kliniken Essen-Mitte (Huyssens-Stift). Seine ärztliche Laufbahn begann Dr. Alesina bereits im Jahr 2005 an den Kliniken Essen-Mitte. Nach seiner Facharztausbildung übernahm er dort verschiedene leitende Funktionen, unter anderem als Oberarzt und später als leitender Oberarzt. Zusätzlich koordinierte er mehrere zertifizierte onkologische Zentren, darunter das Darmzentrum sowie das Viszeral-onkologische Zentrum der Kliniken Essen-Mitte. Von 2020 bis 2022 war er Direktor der Klinik für Chirurgie und Onkologische Chirurgie am Gemelli Molise in Italien, einem Lehrkrankenhaus der Università Cattolica del Sacro Cuore in Rom. Anschließend leitete er bis 2024 als Chefarzt die Klinik für Endokrine Chirurgie am Helios Universitätsklinikum Wuppertal. Im Jahr 2024 habilitierte er sich an der Universität Witten-Herdecke im Fach Chirurgie. Ein besonderer Schwerpunkt seiner klinischen und wissenschaftlichen Arbeit liegt auf der Behandlung

von Erkrankungen der Nebenniere, der Schilddrüse und der Nebenschilddrüsen sowie auf minimalinvasiven Operationsverfahren. Dr. Alesina hat bereits über 1000 Operationen an der Nebenniere selbst durchgeführt und viele weitere Eingriffe während seiner langjährigen Tätigkeit an den Kliniken Essen-Mitte assistiert und begleitet. Seine wissenschaftliche Arbeit umfasst zahlreiche internationale Publikationen mit mehreren tausend wissenschaftlichen Zitierungen.



Heute führt Dr. Alesina gemeinsam mit seinem Team die traditionsreiche chirurgische Klinik im Huysens-Stift weiter und setzt sich dafür ein, moderne, schonende Operationsverfahren mit einer patientenorientierten Betreuung zu verbinden.

Wir wünschen Herrn PD Dr. Alesina alles Gute für seine neue Aufgabe und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit mit ihm.

In einem unserer nächsten Rundbriefe wird er neue Ergebnisse wissenschaftlicher Arbeiten zum Thema Nebenniere bzw. Phäochromozytom für uns vorstellen und diese in einer einfachen und patientengerechten Form präsentieren.

100 JAHRE VHL FORSCHUNG

von Daniel Tigges

In diesem Jahre feiern wir das 100-jährige Jubiläum der ersten bahnbrechenden Veröffentlichung zum VHL-Syndrom. Im Jahre 1926 wurden aus dem pathologisch anatomischen Institut der königlichen Universität zu Lund die „Studien über Kleinhirncysten. Bau, Pathogenese und Beziehungen zur Angiomatosis retinae“ als Doktorarbeit von Arvid Lindau (1892-1958) veröffentlicht. In unserer patientenorientierten Krankheitsbeschreibung schreiben wir dazu: „Hierbei machte er die entscheidende Beobachtung: Lindau fiel auf, dass ein bestimmter



Typ der von ihm untersuchten Kleinhirnzysten (nämlich zystische Hämangioblastome) häufig gemeinsam mit den von [Eugen] von Hippel beschriebenen Netzhauttumoren auftraten. Auch das Auftreten von Bauchtumoren wird erwähnt. Dies war die eigentliche Entdeckung von VHL als Tumorsyndrom.“

Die internationale VHL-Gemeinschaft (angeführt von der US-amerikanischen VHL Alliance) möchte dieses Jubiläum mit einem Aktionstag am 16. Mai 2026 begehen. An diesem Tage, gerne aber auch in Tagen davor, ist die VHL-Gemeinschaft aufgerufen, Aufmerksamkeit für die VHL-Erkrankung zu erzeugen. Das Ziel ist, über Social Media Kanäle weltweite Aktionen mit Fotos zu veröffentlichen.

Viele unserer Regionaltreffen in Deutschland finden schon in den nächsten Wochen statt bzw. manche wurden bereits durchgeführt, so dass wir auch Bilder dieser Zusammenkünfte für Social Media zur Verfügung stellen möchten – wenn das in Eurem Sinne ist. Thematisiert dabei gerne die Zahl 100. Wir werden nachträglich das Logo digital einfügen, sodass ein stimmiger Post entsteht. Die Bilder dürft ihr dann an unsere Social Media Beauftragte Birte senden:
b.schulze@hippel-lindau.de

Ein weiterer Vorschlag ist, direkt am 16. Mai 2026 einen Spaziergang über 100 Minuten im Sinne dieser Aktion zu machen und mit Fotos zu dokumentieren. Sprecht uns gerne an, wenn wir hier unterstützen können.

OFFENE VORSTANDSSITZUNG MIT DEN MITGLIEDERN ZUR ERNEUERUNG DES VEREINSNAMENS SOWIE AUSWAHL EINES PASSENDEN SLOGANS

von Martin Herker

Am 14. Januar 2026 fand um 19 Uhr ein vorab angekündigtes Webmeeting des Vorstands unter Beteiligung interessierter Mitglieder statt. Außer den fünf Vorstandsmitgliedern brachten zusätzlich ca. 10 Vereinsmitglieder ihre Ideen und Meinungen in die Diskussion mit ein. Motivation für diese Aktion ist der Wunsch, Struktur und Zielgruppe mit dem Vereinsnamen verständlich zum Ausdruck zu bringen und mit einem passenden Slogan zu verstärken.

Die Tätigkeit der Selbsthilfegruppe in ganz Deutschland, Österreich sowie der Schweiz, der Einschluss von Familien als auch Einzelpersonen und zuletzt der Zugang für alle Interessierten und Wohlgesinnten unabhängig von einer eigenen VHL-Erkrankung sollten mit dem Namen abgedeckt sein. Es wurden dabei zusätzlich versucht, sowohl der Situation von neu mit VHL konfrontierten Personen als auch der Erwartung „alter Hasen“ gerecht zu werden.

Für den Slogan kamen folgende Vorschläge:

- Voller Hoffnung leben
- Vertrauenswürdig, hilfreich, lebensfroh
- Gemeinsam, Vernetzt, Stark
- Vorsorge, Orientierung, Nähe
- Erfahrung teilen, Rückhalt finden
- Informiert, Vernetzt, Engagiert
- Gemeinsam, Stark, Informiert
- Informiert, Gemeinsam, Stark

Für den Vereinsnamen kamen folgende Vorschläge:

- VHL Gemeinschaft e.V.
- VHL Familiennetzwerk
- Team VHL e.V.
- VHL (von Hippel-Lindau) e.V. Bundesverband

- Bundesverband VHL (von Hippel-Lindau) e.V.
- VHL Deutschland / Germany
- Von Hippel-Lindau (VHL) Netzwerk e.V.
- VHL „von Hippel-Lindau“ Netzwerk e.V.
- VHL -von Hippel-Lindau- Netzwerk e.V.

Die unterschiedlichen Vorschläge wurden konstruktiv diskutiert, in Bezug auf die Zielsetzung hinterfragt und mit in Frage kommenden Slogans auf Stimmigkeit abgeglichen.

Zuletzt fand die Abstimmung statt, wobei sich klare Favoriten fanden. Als geplanter Vereinsname wurde einer der Vorschläge unverändert übernommen, der gewählte Slogan wurde gegenüber dem ursprünglichen Vorschlag geringfügig angepasst.

Der geplante neue Vereinsname wird gemäß der Satzung bei der Mitgliederversammlung 2026 den stimmberechtigten anwesenden Mitgliedern zur Abstimmung präsentiert. Nach Annahme muss der neue Vereinsname noch notariell bestätigt werden zur Änderung im Vereinsregister.

Die Adresse der Homepage sowie das relativ junge Logo können unverändert beibehalten werden, die kritisch hinterfragten Kosten dieser Aktion beschränken sich auf Aktualisierung der Homepage, Gebühren für Notar sowie Vereinsregister. Neu erstellte Printmedien werden mit dem ggf. aktualisierten Vereinsnamen erstellt, die bereits vorhandenen Flyer und PKB müssen vor Nachdruck entsprechend aktualisiert werden.

Die gewählten Vorschläge werden erstmalig bei der Mitgliederversammlung und im darauf folgenden Rundbrief veröffentlicht. Es lohnt sich also dieses Jahr besonders, in Präsenz oder wenigstens digital an dieser zentralen Veranstaltung des Vereins teilzunehmen!

Herzlichen Dank für die konstruktiven und kritischen Beiträge der Mitglieder, von Eurer Teilnahme lebt der Verein.

VORSTANDSSITZUNG VOM 06.03.-07.03.2026 IN FRANKFURT

von Melanie Günther

Auch in diesem Jahr haben wir uns in Präsenz in Frankfurt getroffen. Für uns ist der persönliche Austausch, neben den wichtigen VHL-Themen, wichtig.

Freitag treffen wir uns in der Lobby des Intercity Hotels um in Ruhe anzukommen, ein Getränk zu nehmen, ins Gespräch zu kommen und führen die Gespräche dann bei einem Abendessen weiter. Da uns das persische Restaurant, das wir im November beim Treffen der Zentrenleitenden kennen gelernt haben, so gut gefallen, waren wir erneut dort. Samstag stand dann Arbeiten von 9 – 15.30 Uhr auf dem Programm. Wie immer waren wir durch unsere Vorsitzende gut vorbereitet mit einer Tagesordnung. Wir haben vieles besprochen, zu dem wir in unseren monatlich stattfindenden Videokonferenzen keine Zeit haben und doch konnten wir nicht alles bereden, weil auch bei der Vorstandssitzung für das ein oder andere Thema mehr Zeit benötigt wird.

Wir haben auch unseren beiden Müttern Anja und Louisa gedankt, die sich für die Vorstandsarbeit engagieren, neben der Carearbeit, die sie zu leisten haben. Louisa hat in diesem Jahr digital teilgenommen und ist aus diesem Grund nicht auf dem Foto.



HANDLUNGSHILFE ZUM THEMA „ARBEITEN MIT CHRONISCHER ERKRANKUNG“

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen, gerne möchten wir Sie auf diesem Weg über die Veröffentlichung unserer Handlungshilfe zum Thema „Arbeiten mit chronischer Erkrankung“ informieren. Sie finden diese im Anhang als PDF sowie – aufbereitet als Website – unter folgendem Link: <https://arbeiten-jaodernein.de> Ziel der Handlungshilfe ist es, sowohl Mitarbeitenden mit chronischer Erkrankung als auch Unternehmen Orientierung und praktische Tipps rund um das Thema „Arbeiten mit chronischer Erkrankung“ zu geben. Im Vordergrund steht der teilweise schwierige Abwägungsprozess „Heute arbeiten – Ja oder Nein?“, vor dem Mitarbeitende mit chronischer Erkrankung häufig stehen. Nähere Informationen finden Sie im Folgenden.

Die Inhalte der Handlungshilfe in Kürze

Die Handlungshilfe ist in folgende Kapitel unterteilt:

Unter „*Gut zu wissen!*“ finden Sie Zahlen, Daten und Fakten zu chronischen Erkrankungen, zu Behinderung und Schwerbehinderung sowie eine Einführung in das Thema Präsentismus, das Arbeiten trotz Krankheitsgefühl. Darüber hinaus bieten Erfahrungsberichte Good Practice-Beispiele aus dem Arbeitsalltag von Mitarbeitenden mit chronischer Erkrankung und von Führungskräften.

Unter „*Perspektive Mitarbeitende*“ finden Sie als Mitarbeitende mit chronischer Erkrankung Informationen und Reflexionsangebote zum „Für und Wider“, trotz Krankheitsgefühl zu arbeiten.

Unter „*Perspektive Unternehmen*“ finden Sie Impulse für Unternehmen und Führungskräfte, für Kolleg*innen, für betriebliche Interessenver-

tretungen und für Personaler*innen.

Unter „Netzwerke“ finden Sie Anlaufstellen für Mitarbeitende mit chronischer Erkrankung und für Unternehmen. Darüber hinaus finden Sie als Selbsthilfverband hier Impulse, wie Sie zum Thema aktiv werden können. Auch können Sie sich zum Projekt „AmiChro“ informieren.

Hintergrund: Das Projekt „AmiChro“

Die Handlungshilfe ist im Rahmen des Projekts „AmiChro: Heute Arbeiten - Ja oder Nein? Das Für und Wider im Arbeitsalltag von Menschen mit chronischen Erkrankungen“ entstanden – ein Projekt zur Teilhabe am Arbeitsleben, das die BAG SELBSTHILFE gemeinsam mit dem Lehrstuhl für Arbeit und berufliche Rehabilitation der Universität zu Köln durchführt. Gefördert wird das Projekt vom BKK Dachverband.

Das grundlegende und übergeordnete Anliegen des Projektes ist es, den Arbeitsalltag für Menschen mit chronischen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern. Deswegen wurde in diesem Projekt untersucht, welche Aspekte es Beschäftigten mit chronischen Erkrankungen erleichtern, ihre Erkrankung und ihre beruflichen Verantwortlichkeiten langfristig gut miteinander vereinbaren zu können und welche Faktoren dies erschweren. Für Unternehmen stellt sich zugleich die Frage, wie sie ihre Mitarbeitenden dabei gut unterstützen können. Wir stellen beide Perspektiven dar und geben Orientierung und praktische Tipps.

Dank

An dieser Stelle noch einmal ganz herzlichen Dank an alle, die an unserer Online-Umfrage teilgenommen und/oder uns geholfen haben, diese zu verbreiten – und auch an all diejenigen, die sich darüber hinaus mit ihrer Expertise und Erfahrung in unser Projekt eingebracht haben!

Sie sind herzlich eingeladen, die Veröffentlichung in Ihren Netzwerken zu verbreiten und für Ihre Arbeit zu nutzen.

Mit freundlichen Grüßen

Anna-Sofia Knieling

Projektteam BAG SELBSTHILFE

Projekt „Klimawandel und Selbsthilfearbeit“

Projekt „Gemeinschaft Erleben - Mental gestärkt, selbstwirksam und klimaresilient durch Selbsthilfe (GEMEINSAM)“

Projekt „AmiChro - Arbeiten - Ja oder Nein? Das Für und

Wider im Arbeitsalltag von Menschen mit chronischen Erkrankungen“

BAG SELBSTHILFE

Bundesarbeitsgemeinschaft

Selbsthilfe von Menschen mit

Behinderung, chronischer

Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

Kirchfeldstr. 149

40215 Düsseldorf

AKTUELLES AUS DEM VEREIN

FREUNDLICHE ERINNERUNG: MITGLIEDSBEITRÄGE 2026

Wir möchten alle Mitglieder, die den Mitgliedsbeitrag selbst überweisen, freundlich daran erinnern, dass der jährliche Mitgliedsbeitrag bis zum 31. März diesen Jahres zu überweisen ist.

Die Bankverbindung lautet: DE44 5109 1500 0000 0050 70.

Solltet ihr den Beitrag bereits überwiesen haben, betrachtet diese Erinnerung bitte als gegenstandslos.

Vielen Dank für eure Unterstützung unserer Vereinsarbeit!

NÄCHSTE TERMINE

09. Mai Regionales Treffen in München
09. Mai Regionales Treffen in Freiburg
28.-30. Mai Young Adult Treffen in Madrid
13. Juni Regionales Treffen in Hamburg
21. Juni Regionales Treffen in Mainz
09.-10.10. MV/IV in Jena

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

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

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 Gläser

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

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: Jan Degenhardt
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 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:



B.A.G.
SELBSTHILFE

