



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



VHL-RUNDBRIEF

Juli 2026 | Heft 2 | 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
MV/IV vom 9. – 11. Oktober in Jena	5
Regionales Treffen in Freiburg	8
Regionales Treffen in München	8
Regionales Treffen in Hamburg	9
Regionales Treffen in Mainz	10
Treffen der jungen Erwachsenen in Madrid	10
Erweiterung des VHL-Zentrums Münster	13
Phäochromozytom – Was hat sich in den letzten Jahren verändert?	14
Internationales Expertentreffen zur Anwendung von Belzutifan	18
Neues von VHL Europa:	19
• Aufruf zur Teilnahme an Umfrage	19
• VHL UK/Ireland neues Mitglied bei VHL Europa	20
Aktuelles aus dem Verein	21
• Unser Verein jetzt auch bei LinkedIn!	21
• 100 Jahre VHL Forschung	22
• Nächste Termine	23

IN 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 der Universitätsstadt Jena – eine Stadt, die Wissenschaft und Kultur auf besondere Weise verbindet, denn hier liegen moderne Forschungseinrichtungen nur wenige Schritte von historischen Orten wie etwa der Goethe-Gedenkstätte im Botanischen Garten entfernt. Auch landschaftlich hat Jena mit seiner Lage an der Saale zwischen Muschelkalkhängen der Ilm-Saale-Platte einiges zu bieten.

Wir hoffen, Euch auch ein ebenso attraktives Programm bieten zu können. Allerdings gestaltet sich die Gewinnung geeigneter Referierender erneut schwierig – unter anderem, weil wir bei unserer Planung die Thüringer Herbstferien nicht berücksichtigt haben. Daher steht das konkrete Programm unserer Infoveranstaltung derzeit noch nicht fest. Dennoch würde ich mich sehr freuen, wenn viele von Euch teilnehmen, denn neben den Vorträgen und der Möglichkeit zum Austausch mit Fachleuten ist die Veranstaltung vor allem eine wertvolle Gelegenheit, miteinander in Kontakt zu kommen und Erfahrungen zu teilen.

Ein besonders schönes Beispiel dafür, wie wichtig solche Veranstaltungen sind, zeigte sich im vergangenen Jahr: Herr Prof. Stummer hatte im Rahmen unserer Informationsveranstaltung in Münster hautnah miterlebt, wie lang die Wartezeiten für Vorsorgetermine in der Uniklinik Münster inzwischen geworden sind. Um Abhilfe zu schaffen, entwickelte er die Idee, zusätzlich in Osnabrück ein VHL-Zentrum aufzubauen, wo er ebenfalls Chefarzt der Klinik für Neurochirurgie ist. Wir freuen uns sehr, dass ihm dies gelungen ist, und danken ihm ausdrücklich für sein enormes Engagement für uns VHL-Betroffene.

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

Ihre und Eure
Dagmar Rath

MITGLIEDERVERSAMMLUNG UND INFORMATIONSVORANSTALTUNG VOM 09.–11. OKTOBER 2026 IN JENA

Die diesjähriqe Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung findet vom 09. bis 11. Oktober 2026 in Jena statt. 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.

Folgender zeitlicher Ablauf ist für die Veranstaltung geplant:

Freitag, 09. 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

09:00 – 09:30 Uhr	Eintreffen
09:30 – 10:30 Uhr	Mitgliederversammlung
10:30 – 11:00 Uhr	Kaffeepause
11:00 – 12:00 Uhr	Infoveranstaltung Teil 1
12:00 – 14:00 Uhr	Mittagspause
14:00 – 15:00 Uhr	Infoveranstaltung Teil 2
Ab 15:00 Uhr	Erfahrungsaustausch bei Kaffee und Kuchen
Abends	Ausklngen des Tages in gemütlicher Runde.

Sonntag, 11. Oktober 2026

Stadtführung am Vormittag

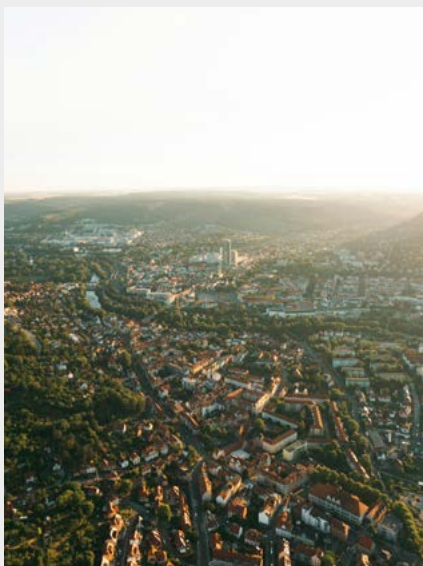
Das vollständige Programm erhältst Du mit der offiziellen Einladung. Geplant sind Vorträge von unserem Wissenschaftlichen Beiratsmitglied Prof. Decker, von Dr. Stephanie Naas aus Erlangen, zum Thema Bauchspeicheldrüse und ZNS-Tumoren.

Organisatorische Hinweise

Um die Abläufe zu vereinfachen, übernehmen wir in diesem Jahr erstmals 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 €/Nacht
- Doppelzimmer: 80 €/Nacht (Es stehen zwei barrierefreie Zimmer zur Verfügung)
- Tagungspauschale Samstag: 15 €/Person, enthalten: Tagungsgetränke, Kaffeepausen, Mittagessen
- Stadtführung Sonntag: 5 €/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 VHL-TREFFEN

VHL-TREFFEN FREIBURG AM 09.05.

von Sylvia Bühler

Beim regionalen VHL Treffen im Original in Köndringen am 09.05.2026 kamen in kleiner Runde vier Betroffene und der kleine Nathanael zusammen. Zwei Teilnehmer nahmen eine längere Anreise vom Bodensee auf sich, um dabei zu sein. Über mehr als zwei Stunden fand ein reger Austausch zu Themen wie aktuellen Arztberichten, Ärzten, dem Medikament Belzutifan, dem persönlichen Gesundheitszustand und dem allgemeinen Wohlbefinden statt.

Nachdem ein Teil der Gruppe den Heimweg antrat, blieb der Rest noch beisammen. Es wurde weiter geplaudert, gelacht und sich weiter ausgetauscht, sodass der Nachmittag in einer wundervollen, entspannten und sehr angenehmen Atmosphäre ausklang.

REGIONALES TREFFEN MÜNCHEN VOM 09.05.

von Martin Herker

Bei bestem Wetter trafen wir uns in erfreulicher Anzahl in dem angeblich größten Biergarten der Welt in München zum Regionaltreffen.

Zu den regelmäßigen Teilnehmern konnten zusätzlich neue Gesichter begrüßt werden, welche teilweise mit erheblichem Anreiseweg kamen, um sich zu ihren persönlich wichtigen Themen auszutauschen.



Nach aktuellen Informationen aus dem Verein, einer kurzen Vorstellungsrunde für die neuen Teilnehmer, dem gemeinsamen Mittagessen und angeregten Gesprächen traten wir unseren jeweiligen Heimweg an.

Das Kennenlernen und Wiedersehen hat sehr gut getan, wir freuen uns schon auf das nächste Treffen

REGIONALTREFFEN IN HAMBURG

von Jördis

Moin, zu neun haben wir uns am 13.06.26 in Hamburg getroffen.

Trotz des regnerischen Wetters ließ sich ein Teil der Gruppe nicht davon abhalten mit einem feucht-fröhlichen Spaziergang

durch Planten un Blumen zu starten. Auch wenn leider nicht alle daran teilnehmen konnten, fanden sich später alle in einem rustikal-gemütlichen Restaurant am Großneumarkt zusammen.

Obwohl sich viele von uns zum ersten Mal persönlich begegneten, entstand ganz schnell eine offene, herzliche und ungezwungene Atmosphäre. Mit dabei waren sowohl direkt von VHL Betroffene als auch Angehörige, die den Austausch mit ihren eigenen Erfahrungen, Sichtweisen und Geschichten bereicherten.

Natürlich spielte der Austausch über VHL eine große Rolle. Doch die Gespräche gingen weit darüber hinaus. Es wurde über Gartengestaltung und Pflanzen, kulinarische Vorlieben, unterschiedlichste Hobbys bis hin zu Geschenkideen für liebe Familienmitglieder geplaudert. Diese bunte Mischung, die Offenheit und die gute Laune haben uns gezeigt, dass uns mehr verbindet als die gemeinsame Diagnose.



Wer auch im Norden lebt, von VHL betroffen ist und diese wirklich nette Gruppe mit seiner Teilnahme bereichern möchte, ist herzlich eingeladen, (über den Vorstand) Kontakt aufzunehmen. Wir freuen uns über jedes neue Gesicht und auf viele weitere schöne Begegnungen. Anmelden dürft ihr euch dann über folgende Mailadresse: m.guenther@hippel-lindau.de

REGIONALES TREFFEN IN MAINZ

von Anja Schlemmer

Dieses Jahr haben wir den heißen Temperaturen in Mainz getrotzt und haben unser regionales Treffen bei 36 Grad im Mainzer Volkspark verbracht. In einem kleinen Café haben wir uns mit Getränken und einem Eis abgekühlt. In einer kleinen und sehr angenehmen Runde haben wir uns neben unserer Erkrankung und deren Umgang, auch über Themen abseits von VHL unterhalten.

Es war wieder ein gelungenes Treffen mit teilweise neuen Gesichtern. Ich freue mich bereits jetzt auf unser Treffen im nächsten Jahr.

INTERNATIONALES TREFFEN JUNGE ERWACHSENE

von Sina Landolt

Vom 28. – 31. Mai fand das 5. internationale Treffen der jungen Erwachsenen in Madrid statt. Mit dabei waren 24 Teilnehmer/innen aus acht europäischen Nationen: Schweiz, Österreich, Italien, Spanien, den Niederlanden, Grossbritannien, Polen und Ungarn. Für viele war es ein Wiedersehen aber es waren auch neue Gesichter dabei.

Das Treffen begann am Donnerstagabend mit einem gemeinsamen Kennenlernen. Bei einem leckeren Abendessen konnten wir uns in ungezwungener Atmosphäre über unsere Krankheitsverläufe und andere aktuelle Themen rund um VHL austauschen.

Am Freitagvormittag standen Fachvorträge von Ärztinnen und Ärzten auf dem Programm. Der erste Vortrag widmete sich dem Thema Kinderwunsch und Präimplantationsdiagnostik und bot spannende Einblicke in die Möglichkeiten der modernen Reproduktionsmedizin. Der nachfolgende Referent sprach über die Bedeutung der Genetik in der heutigen Medizin und zeigte auf, welchen Einfluss genetische Erkenntnisse auf Diagnostik und Therapie haben können. Zum Schluss berichtete eine Neurologin über nicht-invasive Therapiemöglichkeiten bei Hämangioblastomen und stellte aktuelle Behandlungsansätze vor. Die Vorträge stießen auf großes Interesse und führten zu angeregten Diskussionen unter den Teilnehmenden.

Am Nachmittag haben wir unser Geschick bei einem gemeinsamen Escape Room unter Beweis gestellt. In gemischten internationalen Teams galt es, Rätsel zu lösen, Hinweise zu kombinieren und gemeinsam Herausforderungen zu meistern. Diese Aktivität förderte unseren Zusammenhalt und sorgte für viel Spass und interessante Begegnungen.

Den Abend haben wir zuerst in einem spanischen Restaurant in der Innenstadt verbracht und anschliessend in einer Bar ausklingen lassen.

Der Samstagvormittag stand erneut im Zeichen des fachlichen Austauschs. Eine Augenärztin gewährte spannende Einblicke in die Behandlung von Hämangioblastomen im Auge und stellte verschiedene Therapiemöglichkeiten vor. Anschliessend referierte ein Neurochirurg über seine Erfahrungen in der Behandlung von VHL-bedingten Tumoren und erläuterte aktuelle medizinische Ansätze. Besonders eindrücklich war zudem der Vortrag eines spanischen Medizinstudenten,





der selbst von der Von-Hippel-Lindau-Erkrankung betroffen ist. Er sprach über die lebenslange Vorsorge von VHL-Patientinnen und -Patienten und schilderte seine persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit. Die Kombination aus fachlichem Wissen und persönlichen Einblicken machte die Präsentationen besonders wertvoll.

Im Anschluss folgte eine Stadtrundfahrt im offenen Sightseeing-Bus. Dabei konnten zahlreiche Sehenswürdigkeiten der spanischen Hauptstadt besichtigt und interessante Einblicke in die Geschichte und Kultur der Stadt gewonnen werden.

Ein besonderes Highlight war das gemeinsame Abendessen im Restaurant «Superchulo». Das farbenfrohe Ambiente sorgte für ein aussergewöhnliches kulinarisches Erlebnis. Nach dem Abendessen verbrachten wir den restlichen Abend gemeinsam im Hotel, wo bei verschiedenen Spielen viel gelacht wurde und die internationalen Freundschaften weiter vertieft werden konnten.

Am Sonntagmorgen endete das Treffen. Die drei Tage in Madrid waren für alle Beteiligten eine wertvolle Erfahrung. Neben den fachlichen Inhalten standen insbesondere die Begegnungen, der Erfahrungsaustausch und das gegenseitige Verständnis im Mittelpunkt. Wir alle kehrten mit guten Bekanntschaften und schönen Erinnerungen nach Hause zurück.

ERWEITERUNG DES VHL-ZENTRUMS MÜNSTER

Gerne möchten wir Euch heute bekannt geben, dass das VHL-Zentrum in Münster ein zweites Standbein im Klinikum Osnabrück bekommt:

Herr Prof. Stummer hatte im Rahmen unserer letztjährigen Informationsveranstaltung in Münster hautnah mitbekommen, dass die Wartezeiten für einen Vorsorgetermin in der Uniklinik Münster wegen der großen Zufriedenheit der VHL-Betroffenen dort und der damit verbundenen großen Nachfrage, sehr lang sind. Um hier Abhilfe zu schaffen, hatte er sich überlegt, ob es nicht möglich ist, auch in Osnabrück ein VHL-Zentrum zu etablieren, denn auch dort ist er der Chefarzt der Klinik für Neurochirurgie im Klinikum Osnabrück.. Wir freuen uns sehr, dass ihm das gelungen ist und danken ihm ausdrücklich für sein enormes Engagement für uns VHL-Betroffene!

Unterstützt wird er in Osnabrück von Frau Dr. Juliane Schroeteler, Geschäftsführende Oberärztin in der Klinik für Neurochirurgie.

Die VHL-Sprechstunde findet mittwochs von 09.00-13.00 Uhr statt.

Adresse:

MVZ Neurochirurgie Klinikum Osnabrück
am Finkenhügel 3
49076 Osnabrück

Tel: +49 (0) 541 405 11100

Fax.:+49 (0) 541 405 1119

Email: juliane.schroeteler@klinikum-os.de

PHÄOCHROMOZYTOM – WAS HAT SICH IN DEN LETZTEN JAHREN VERÄNDERT?

von Prof. Dr. Pier Francesco Alesina

Patienten mit dem Von-Hippel-Lindau-(VHL)-Syndrom haben ein erhöhtes Risiko, im Laufe ihres Lebens ein oder mehrere Phäochromozytome zu entwickeln. Diese Tumoren des Nebennierenmarks produzieren Stresshormone wie Adrenalin und Noradrenalin und können unter anderem Bluthochdruck, Herzrasen oder Kopfschmerzen verursachen.¹ In den vergangenen drei Jahren wurden mehrere internationale Übersichtsarbeiten und Konsensusleitlinien veröffentlicht, die den aktuellen Wissensstand zur Behandlung von Phäochromozytomen zusammenfassen. Darüber hinaus sind einige wichtige Arbeiten erschienen, die sich speziell mit dem Erhalt von Nebennierengewebe und dem Risiko eines erneuten Tumorauftritts beschäftigen. Die wichtigste Botschaft lautet: Die chirurgische Behandlung ist heute stärker auf die individuelle Situation der Patientinnen und Patienten abgestimmt. Insbesondere bei erblichen Erkrankungen wie dem VHL-Syndrom rücken der Erhalt der Nebennierenfunktion, eine sorgfältige Operationsplanung und die Behandlung in erfahrenen spezialisierten Zentren noch stärker in den Mittelpunkt.^{2,3}

Muss immer die ganze Nebenniere entfernt werden?

Nein. Gerade bei Betroffenen mit VHL versuchen erfahrene Chirurgeninnen und Chirurgen heute möglichst, gesundes Nebennierengewebe zu erhalten. Diese sogenannte nebennierenerhaltende (cortical-sparing) Operation kann dazu beitragen, dass die Nebenniere weiterhin lebenswichtige Hormone produziert. Dadurch lässt sich häufig vermeiden, dass nach einer beidseitigen Operation lebenslang Kortison eingenommen werden muss. Wichtig ist: Studien zeigen, dass dieses organerhaltende Vorgehen nicht mit einem erhöhten Risiko für schwere Komplikationen oder einer schlechteren Langzeitprognose verbunden ist, wenn die Operation sorgfältig ausgewählt und in erfahrenen Zentren durchgeführt wird. Daher empfehlen aktuelle Übersichtsarbeiten und Leitlinien, bei Patientinnen und Patienten mit erblichen Tumorsyndromen wie VHL eine nebennierenerhaltende Operation immer zu prüfen, sofern sie medizinisch sicher möglich ist.^{3,4}

Wie hoch ist das Risiko eines zweiten Tumors?

Bei Patienten mit VHL besteht ein erhöhtes Risiko, im Laufe des Lebens erneut ein Phäochromozytom zu entwickeln, entweder in der anderen Nebenniere oder nach einer nebennierenerhaltenden Operation im verbliebenen Nebennierengewebe. Langzeitstudien zeigen, dass nach einer organerhaltenden Operation bei etwa 10–15 % der Patientinnen und Patienten ein erneuter Tumor im erhaltenen Nebennierenrest auftreten kann, meist erst viele Jahre nach der ersten Operation.⁵ Wichtig ist jedoch: Die meisten dieser Tumoren werden durch die regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen früh erkannt und können erneut erfolgreich behandelt werden. Dem gegenüber steht der große Vorteil, dass viele Betroffene ihre eigene Nebennierenfunktion behalten und keine lebenslange Kortisonersatztherapie benötigen.

Wann sollte operiert werden und wann kann zunächst beobachtet werden?

Die Operation ist die einzige Behandlung, mit der ein Phäochromozytom vollständig entfernt werden kann. Dennoch muss nicht jeder Tumor sofort operiert werden. Gerade bei Menschen mit VHL wird die Entscheidung individuell getroffen. Dabei spielen mehrere Faktoren eine Rolle: die Größe des Tumors, die Menge der produzierten Stresshormone, mögliche Beschwerden, das Wachstum im Verlauf sowie die individuelle Krankengeschichte.⁶ Kleine Tumoren, die keine oder nur geringe Mengen an Stresshormonen produzieren und keine Beschwerden verursachen, können in ausgewählten Fällen zunächst engmaschig beobachtet werden. Zeigt der Tumor jedoch ein deutliches Wachstum, verursacht Symptome oder produziert vermehrt Stresshormone, wird in der Regel eine Operation empfohlen. Ziel ist es, Beschwerden und mögliche Komplikationen zu vermeiden und gleichzeitig den optimalen Zeitpunkt für eine nebennierenerhaltende Operation nicht zu verpassen. Ist der Tumor bereits sehr groß oder nimmt einen Großteil der Nebenniere ein, kann der Erhalt von funktionsfähigem Nebennierengewebe schwieriger oder nicht mehr möglich sein.^{6,7} Da Patienten mit VHL im Laufe ihres Lebens mehrfach behandelt werden müssen, sollte diese Entscheidung immer gemeinsam mit einem erfahrenen interdisziplinären Team getroffen werden.

Wie wird ein Phäochromozytom heute operiert?

Heute können die meisten Phäochromozytome minimalinvasiv operiert werden. Dabei erfolgt der Eingriff über wenige kleine Hautschnitte mithilfe einer Kamera und spezieller Instrumente (Schlüssellochchirurgie). Für die Patientinnen und Patienten bedeutet dies in der Regel weniger Schmerzen, kleinere Narben, eine schnellere Erholung und einen kürzeren Krankenhausaufenthalt. Besonders schonend ist dabei der retroperitoneoskopische Zugang. Hierbei erfolgt die Operation direkt über den Rücken, sodass der Bauchraum nicht eröffnet werden muss. 7 Auch größere Phäochromozytome können heute in erfahrenen Zentren häufig noch minimalinvasiv und, in ausgewählten Fällen, roboterassistiert entfernt werden. Welche Operationsmethode gewählt wird, hängt von der Größe und Lage des Tumors sowie von den individuellen Gegebenheiten ab. Auch wenn nach einer nebennierenerhaltenden Operation im Laufe der Jahre erneut ein Phäochromozytom entsteht, ist in vielen Fällen eine erneute minimalinvasive Operation möglich. Voraussetzung sind eine sorgfältige Operationsplanung und die Erfahrung des operierenden Teams. Deshalb empfehlen aktuelle Leitlinien und Übersichtsarbeiten, Patientinnen und Patienten mit erblichen Phäochromozytomen möglichst in spezialisierten Zentren behandeln zu lassen.

Bibliographie

- Saavedra T, J. S., Nati-Castillo, H. A., Valderrama Cometa, L. A., Rivera-Martínez, W. A., Asprilla, J., Castaño-Giraldo, C. M., Sánchez S, L., Heredia-Espín, M., Arias- Intriago, M., & Izquierdo-Condoy, J. S. (2024). Pheochromocytoma: an updated scoping review from clinical presentation to management and treatment. *Frontiers in endocrinology*, 15, 1433582. <https://doi.org/10.3389/fendo.2024.1433582>
- Friedman, L. R., Ramamoorthy, B., & Nilubol, N. (2025). Progress in surgical approaches and outcomes of patients with pheochromocytoma and paraganglioma. Best practice & research. *Clinical endocrinology & metabolism*, 39(1), 101954. <https://doi.org/10.1016/j.beem.2024.101954>
- Buzanakov, D., Groeben, H. T., Nottebaum, B. J., Walz, M. K., & Alesina, P. F. (2026). Partial adrenalectomy in pheochromocytomas offers equal safety compared to total adrenalectomy. *Updates in surgery*, 10.1007/s13304-026-02652-4.
- Xu K, Langenhuijsen JF, Viëtor CL, Feelders RA, van Ginhoven TM, Elhassan YS, Bioletto F, Parasiliti-Caprino M, Zandee WT, Kruijff S,

- Backman S, Åkerström T, Pamporaki C, Bechmann N, Lussey-Lepoutre C, Canu L, Steenaard RV, Driessens N, Velema M, Dreijerink KMA, Engelsman AF, Timmers HJLM, de Laat JM. PRAP study- partial versus radical adrenalectomy in hereditary pheochromocytomas. *Eur J Endocrinol.* 2024 Aug 30;191(3):345–353. doi: 10.1093/ejendo/lvae108. PMID: 39171965.
- Casey, R. T., Hendriks, E., Deal, C., Waguespack, S. G., Wiegering, V., Redlich, A., Akker, S., Prasad, R., Fassnacht, M., Clifton-Bligh, R., Amar, L., Bornstein, S., Canu, L., Charmandari, E., Chrisoulidou, A., Freixes, M. C., de Krijger, R., de Sanctis, L., Fojo, A., Ghia, A. J., ... Pamporaki, C. (2024). International consensus statement on the diagnosis and management of phaeochromocytoma and paraganglioma in children and adolescents. *Nature reviews. Endocrinology*, 20 (12), 729–748. <https://doi.org/10.1038/s41574-024-01024-5>
 - Kuhlen, M., Virgone, C., Rigaud, C., Irtan, S., Casey, R., Pamporaki, C., Kunstreich, M., Lopez-Almara, R., Ben-Ami, T., Bien, E., Krawczyk, M. A., Mazic Cesen, M., Ferrari, A., Bisogno, G., Reguerre, Y., Abele, M., Schneider, D. T., Fuchs, J., Brecht, I. B., Timmermann, B., ... Orbach, D. (2025). European clinical guidance for the management of adrenal and extra-adrenal paraganglioma in children and adolescents: a consensus by the EXPeRT group. *European journal of endocrinology*, 193 (6), G13–G126. <https://doi.org/10.1093/ejendo/lvaf239>
 - Constantinides, V. A., Christakis, I., Touska, P., & Palazzo, F. F. (2012). Systematic review and meta-analysis of retroperitoneoscopic versus laparoscopic adrenalectomy. *The British Journal of surgery*, 99(12), 1639–1648. <https://doi.org/10.1002/bjs.8921>

INTERNATIONALES EXPERTENTREFFEN ZUR ANWENDUNG VON BELZUTIFAN

von Daniel Tigges

Am 15. und 16. Juni 2026 trafen sich internationale Experten an der Uniklinik Heidelberg, um abgestimmte Empfehlungen und Kommentare zum Einsatz von Belzutifan bei VHL-Patienten zu erarbeiten.

Eingeladen hatte das europäische Referenznetzwerks für seltene Nierenerkrankungen (ERKNet) unter Sitzungsleitung von Prof. Dr. Roman-Ulrich Müller (VHL Zentrum Köln/Düsseldorf). Das Treffen war Bestandteil des von Prof. Müller initiierten und seit Herbst 2025 laufenden „Inter-ERN Consensus Project“ zur Zusammenstellung von Empfehlungen zur Behandlung und Nebenwirkungsmanagement beim Einsatz von Belzutifan.

Bei den Europäischen Referenznetzwerken (ERN) handelt es sich um von der EU geförderte, grenzüberschreitende Netzwerke, die spezialisierte europäische Krankenhäuser und Referenzzentren zusammenbringen, um Wege zu den besten Behandlungen seltener Krankheiten zu entwickeln und abzustimmen.

An diesem ERN-übergreifenden Belzutifan-Projekt sind ERKNet (Nierenerkrankungen), eUROGEN (Urologie), GENTURIS (gene-



tisch bedingte Tumorsyndrome), Endo-ERN (Endokrinologie) und ERN-EYE (Augen) sowie die International Kidney Cancer Coalition (IKCC) und Patientenvertreter von VHL Europa beteiligt. Außerdem nehmen weitere Fachärzte der Neurochirurgie und Pädiatrie teil. Besonders wichtig und hilfreich war die Anwesenheit von Dr. Eric Jonasch (Houston, Texas). Dr. Jonasch ist einer der weltweit führenden Experten im VHL-Feld und war maßgeblich an der entscheidenden Studie zu Belzutifan beteiligt.

NEUES VON VHL EUROPA

AUFRUF ZUR TEILNAHME AN UMFRAGE

Wir bekamen von VHL Europa anliegende Bitte zur Teilnahme an einer Umfrage zur Patientenversorgung zugesendet. Gerne rufen wir ebenso zur Teilnahme auf. Bitte beachtet, dass man die Sprache der Umfrage auf der Startseite, auf der rechten Seite, auf Deutsch umstellen kann.

Sehr geehrte Damen und Herren,
im Rahmen unserer fortlaufenden Bemühungen, die Patientenversorgung in ganz Europa zu verbessern, führen wir eine Umfrage unter Patienten mit dem Von-Hippel-Lindau-Syndrom (VHL) durch. Mit dieser Umfrage möchten wir die nicht gedeckten Bedürfnisse dieser Patientengruppe ermitteln, um so die allgemeine Versorgung und Behandlung von Menschen, die von dieser seltenen Erkrankung betroffen sind, zu verbessern.

Das Hauptziel dieser Umfrage ist es, Informationen über die Herausforderungen und Bedürfnisse von VHL-Patienten in ganz Europa zu sammeln. Indem wir Menschen mit VHL aus verschiedenen Ländern ansprechen, wollen wir ein umfassendes Verständnis der derzeitigen Versorgungslücken gewinnen. Diese Daten sind entscheidend für die Entwicklung gezielter Lösungen und Initiativen, die die Behandlungsergebnisse und die Lebensqualität der Patienten verbessern können.

Die Umfrage wird mithilfe von EU Surveys erstellt, einer vertrauenswürdigen Plattform, die die Vertraulichkeit und Sicherheit der erhobenen Daten gewährleistet. Nach Abschluss der Umfrage werden die Antworten mit diesem Programm analysiert, um aussagekräftige Erkenntnisse zu gewinnen und wichtige Handlungsfelder zu identifizieren. Die Ergebnisse werden an relevante Interessengruppen, darunter medizinisches Fachpersonal und Patientenvertretungen, weitergegeben, um die Zusammenarbeit bei der Bewältigung der Bedürfnisse zu fördern.

Wir sind davon überzeugt, dass diese Umfrage ein wichtiger Schritt zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit VHL ist, und wären Ihnen für Ihre Hilfe bei der Verbreitung der Umfrage sehr dankbar.

*Mit freundlichen Grüßen,
Rachel Giles, Vorsitzende von VHL Europa
Wendy Wolters, MSc*

<https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/d36f4222-8b69-6288-3b64-e135c25d26d2>



VHL UK/IRELAND NEUES MITGLIED BEIM VHL EUROPA

Seit Mai 2026 hat die Familie von VHL Europa ein neues Mitglied: VHL UK/Ireland (Großbritannien/Irland). VHL Europa ist die Dachorganisation der nationalen VHL-Patientenorganisationen und koordiniert auf europäischer Ebene länderübergreifende Fragestellungen. Derzeit sind außerdem die Länder Belgien, Dänemark, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Italien, Niederlande, Rumänien, Spanien und Ungarn vertreten.

UNSER VEREIN JETZT AUCH BEI LINKEDIN!

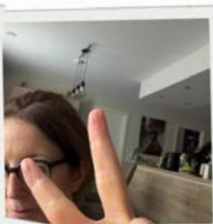
Damit unser Verein seine Reichweite erweitert, besonders auch im Hinblick auf interessierte Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen, haben wir nun eine Unternehmensseite auf LinkedIn! Wir erhoffen uns auch für die Ausschreibungen von Fördergeldern darüber mehr Sichtbarkeit und Erreichbarkeit.

Andere Organisationen wie zum Beispiel die ACHSE e.V., die VHL Alliance oder auch die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit seltenen Erkrankungen sind dort ebenfalls vertreten. Die Themen sind hauptsächlich Wissenschaft und Forschungsergebnisse, Forschungsausschreibungen sowie -preise und auch Veranstaltungen rund um das Thema der seltenen Erkrankungen. Nun kann sich unser Verein auch ganz bewusst bei LinkedIn vernetzen und Veranstaltungen bewerben. Danke Julia für dein Engagement die Seite einzurichten und aktuell zu halten! Ohne solche Initiativen von den Mitgliedern würde unser Verein immer weiter auf der Stelle treten.





VHL RESEARCH 100 *Years*



NÄCHSTE TERMINE

9.-11. Oktober

MV/IV in Jena

6.-8. November

VHL Symposium in Boston

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 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

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/Osnabrück

In Münster und Osnabrück wird das Kontrolluntersuchungsprogramm in der Regel an einem Tag angeboten und erfolgt dort ambulant.

Leitung: Prof. Dr. Walter Stummer
0251 83-43999
cm-neurochirurgie@ukmuenster.de
VHL-Zentrum UKM Münster, Klinik für Neurochirurgie
Albert-Schweitzer-Campus 1A • 48149 Münster

MVZ Neurochirurgie Klinikum Osnabrück
am Finkenhügel 3
49076 Osnabrück
Tel.: +49 (0) 541 405 56000
Tel: +49 (0) 541 405 11100
Fax.: +49 (0) 541 405 1119
Email: juliane.schroeteler@klinikum-os.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

Ulm

Das Screening wird in Ulm in der Regel an einem Tag durchgeführt.

Neurologische Klinik des Universitätsklinikum Ulm, Campus Nord
Oberer Eselsberg 45 • 89081 Ulm

Kontakt: Ambulanz.Neurologie@uniklinik-ulm.de
0731-177-5720

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 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	• ab 5 Jahren • Fluoreszenzangiographie und Retinoskopie • jährlich, je nach Befund*
ZNS	• ab 12 Jahren • MRT der gesamten Neuroachse mit Kontrastmittel • jährlich, je nach Befund*
Nieren	• ab 15 Jahren • MRT des Abdomens mit Kontrastmittel • jährlich, je nach Befund*
Nebennieren	• ab 5 Jahren • Plasma-Metanephrine • jährlich, je nach Befund* sowie • ab 15 Jahren • MRT des Abdomens mit Kontrastmittel • jährlich, je nach Befund*
Bauchspeicheldrüse	• 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 Kontroll-
untersuchungen 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:

