



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief Februar 2011 Heft 1 Jahrgang 12

Inhaltsverzeichnis

In Kürze vorneweg

Natürliche Wachstumsrate von im Großhirn gelegenen Hämangioblastomen

Bestimmung von TSH bei CT Untersuchungen

Regionale Treffen 2011

Rundbrief im neuen Gewand

Mehrsprachige Webseite für VHL-Betroffene und Angehörige

VHL als Lichtkunstperformance

Wir machen uns bekannt

Bericht aus der Schweiz

Bericht über das Ungarische VHL-Symposium vom November 2010

Ehrendoktorwürde an Herrn Prof. Dr. Dr. h.c. Hartmut Neumann

EU-Richtlinie über Patientenrechte bei der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung angenommen

Aktuelles aus dem Verein

In Kürze vorneweg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

und, wie finden Sie das neue Aussehen unseres Rundbriefes? Mit diesem Designwechsel wollen wir unseren Veröffentlichungen – so weit wie möglich - ein einheitliches Erscheinungsbild geben und so unseren Auftritt nach außen weiter professionalisieren. Die Optik des Rundbriefes entspricht nun der Patientenorientierten Krankheitsbeschreibung (PKB) sowie der neuen „Mini-PKB“, welche ebenfalls neben diesem Rundbrief im Umschlag steckt. Das Handbuch für Kinder wird jedoch auch weiterhin aus unserem vorbeschriebenen neuen Rahmen fallen. In diesem Fall sind wir an die Vorgaben der amerikanischen Selbsthilfeorganisation gebunden.

Nun aber zurück zu diesem Rundbrief. Ich freue mich sehr darüber, dass wir in dieser Ausgabe gleich zwei persönliche Beiträge von VHL-Betroffenen veröffentlichen können, da diese mangels Masse meist zu kurz kommen. Die Rubrik „Wir machen uns bekannt“ wird nach gefühlten 100 Jahren Abstinenz wieder mit einem sehr kurzweiligen aber dennoch ernsten Bericht einer noch nicht allzu lange mit VHL konfrontierten Betroffenen zurück ins Leben gerufen. Daneben wird VHL als Kunstprojekt vorgestellt. VHL als Kunstprojekt? Ja. Ganz richtig. Das ist einmal ein ganz anderer Umgang und Zugang zu der Erkrankung, der Betroffenen Mut machen kann, sich nicht mit ihrer Krankheit zu verstecken, sondern offen mit ihr umzugehen. Ich jedenfalls habe den Artikel mit großem Interesse gelesen. Und vielleicht fühlt sich ja auch die eine Leserin oder der andere Leser durch einen der beiden Beiträge animiert, auch einmal etwas für den Rundbrief zu schreiben. Das wäre ein willkommener Nebeneffekt!

In der Hoffnung, ein wenig Lust auf die Lektüre des Rundbriefes gemacht zu haben, verbleibe ich mit den besten Wünschen bis zum nächsten Mal

Ihre und Eure
Dagmar Rath

Natürliche Wachstumsrate von im Großhirn gelegenen Hämangioblastomen Natural History of Supratentorial Hemangioblastomas in von Hippel-Lindau Disease

aus der Zeitschrift Neurosurgery, Ausgabe September 2010, Volume 67, Nummer 3, Seite 577-587

Zusammenfassung und Übersetzung des Artikels durch:

PD Dr. M. Nakamura, Stellvertr. Direktor, Klinik für Neurochirurgie, Medizinische Hochschule Hannover

nakamura.makoto@mh-hannover.de

In dem von Peyre et al. publizierten Artikel handelt es sich um eine retrospektive (zurück schauende) Analyse der natürlichen Wachstumsrate von insgesamt 18 supratentoriell, d.h. im Großhirn gelegenen Hämangioblastomen bei 13 Patienten mit von Hippel-Lindau Syndrom. Die supratentorielle Lokalisation ist extrem selten, bisher wurden 152 Fälle in der Literatur publiziert. Ziel der retrospektiven Analyse in dieser Arbeit war es die natürliche Wachstumsrate von Hämangioblastomen speziell in der supratentoriellen Lokalisation mit anderen Lokalisationen zu vergleichen und festzustellen, ob ein anderes Wachstumsverhalten bei dieser Untergruppe von Hämangioblastomen zu beobachten ist.

Die untersuchten Patienten wurden aus der französischsprachigen VHL-Study-Group-Datenbank zwischen 1981 und 2008 selektiert. Unter insgesamt 409 Patienten, bei denen aufeinander folgende bildgebende Kontrolluntersuchungen zwischen 1981 und 2008 durchgeführt wurden, waren 13 Patienten mit insgesamt 18 supratentoriellen Hämangioblastomen. Somit lag die Inzidenz (Häufigkeit) von supratentoriellen Hämangioblastomen bei 3,2 %. Das mittlere Lebensalter dieser Patienten war 29 Jahre (zwischen 14 und 48 Jahren). Im Mittel wurden die bildgebenden Verlaufskontrollen über einen Zeitraum von 29 Monaten (0-160 Monaten) durchgeführt und die klinische Nachbeobachtungszeit betrug im Mittel 9 Jahre (0-20 Jahre). Am Häufigsten traten die supratentoriellen Hämangioblastome im Temporallappen und in der sogenannten Hippocampus-Region auf (7 Tumore). Jeweils 2 Tumoren waren am Hypophysenstiel, am Corpus callosum (Hirnbalken) und anderen Lokalisationen.

Insgesamt wurde in dieser Studie festgestellt, dass das Wachstumsmuster bei supratentoriellen Hämangioblastomen sehr variabel sein kann. Eine Größenzunahme war jedoch bis auf eine Ausnahme im Verlauf bei fast allen Patienten zu beobachten. Hier ist zu erwähnen, dass in der vorliegenden Studie eher eine konstante Größenzunahme über den Zeitverlauf sowohl bei schnell wachsenden als auch bei langsam wachsenden Tumoren gefunden wurde. Anders als bei cerebellären (im Kleinhirn liegenden) oder spinalen Hämangioblastomen beschrieben, war hier kein Wachstum in zwei unterschiedlichen Phasen zu beobachten. (Bei Hämangioblastomen im Kleinhirn und Rückenmark kann es vorkommen, dass diese kein Größenwachstum über einen gewissen Zeitraum zeigen, um dann wieder zu wachsen.) Das Ausmaß des Ödems war nicht mit der Größe des Tumors assoziiert. Aufgrund der hier in dieser Studie bezüglich der Größe und Lokalisation heterogenen Tumoren konnte die Häufigkeit der Zystenbildung bei den Tumoren zwischen der supratentoriellen Region mit anderen Lokalisationen nicht verglichen werden.

Zusammenfassend können supratentorielle Hämangioblastome in unterschiedlichen Bereichen des Großhirns auftreten, sind jedoch am Häufigsten im Temporallappen sowie in der sellären Region (in der Nähe der Hypophyse) anzutreffen. Wie bei anderen Lokalisationen kann das Wachstumsverhalten auch bei Hämangioblastomen, die im Großhirnbereich auftreten, nicht vorhergesagt werden. Grundsätzlich muss jedoch bei den meisten Tumoren mit einer stetigen Größenzunahme des Tumors im Zeitverlauf gerechnet werden.

Bestimmung von TSH bei CT Untersuchungen

von Prof. Neumann, Freiburg

Bei CT Untersuchungen (nicht bei MRT Untersuchungen) werden Kontrastmittel gegeben, die Jod enthalten. Dies kann in seltenen Fällen eine Schilddrüsenüberfunktion auslösen. Meistens ist eine solche Überfunktion unterschwellig schon vorhanden. Dies lässt sich durch die Bestimmung des von der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) gebildeten, die Schilddrüse regulierenden Hormons TSH (Thyroid Stimulierendes Hormon) erkennen, das dann erniedrigt ist.

Aus diesem Grunde ist vor CT Untersuchungen die Bestimmung des TSH notwendig.

Regionale Treffen 2011

Zu den regionalen VHL-Treffen im Frühjahr möchten wir herzlich einladen. Nachdem der „geführte“ Erfahrungsaustausch im letzten Jahr sehr gut ankam, wollen wir dies auch in diesem Jahr fortführen. Außerdem werden – bis auf das Treffen in Neufahrn bei München – auch zeitweilig Ärzte anwesend sein, die uns über aktuelle Entwicklungen informieren.

Die Veranstaltungen beginnen jeweils um 10.00 Uhr (Eintreffen ab 9.30 Uhr) und enden um ca. 16.00 Uhr. Wir hoffen wieder auf rege Teilnahme. Es können selbstverständlich auch Personen aus anderen Regionen an den jeweiligen regionalen Treffen teilnehmen. Verwandte, Freunde und Bekannte sind ebenfalls herzlich eingeladen. Eine vorherige Anmeldung ist notwendig. Eine Teilnahmegebühr wird nicht erhoben. Anmeldungen sind bitte an die angegebene Person zu richten. Die jeweiligen Anschriften finden Sie im hinteren Teil des Rundbriefes.

Das Treffen für den Raum **West- und Norddeutschland** findet am 05. März in Essen statt. Veranstaltungsort ist die HuysSENS-Stiftung, Kliniken Essen-Mitte, Henricistrasse 92, 45136 Essen. Innerhalb des Klinikums ist der Weg ausgeschildert.

Anreise: Der Stadtplan ist unter <http://www.kliniken-essen-mitte.de/huysSENS/information/anfahrt> zu finden.

Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Das Treffen für **Ostdeutschland** findet am 21. Mai in den DRK-Kliniken Westend in Berlin bei Dr. Kreusel statt.

Adresse: DRK-Kliniken Westend, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin. Das Treffen findet dieses Jahr im großen Konferenzraum, Haus V, im ersten Stock, Raum V 1.21 statt. Der Raum liegt direkt über dem Fußgängerhaupteingang Spandauer Damm, linker Treppenaufgang.

Anfahrt mit dem PKW: A 115 bis Dreieck Funkturm, Richtung Hamburg Ausfahrt „Spandauer Damm“. **Anfahrt mit den Öffentlichen Verkehrsmitteln:** Die Buslinie 145 fährt von Berlin Zoologischer Garten alle zehn Minuten, Dauer laut Fahrplan 14 Minuten (Haltestelle „DRK-Klinikum Westend“) oder mit der S-Bahn bis zur Haltestelle „Westend“, von dort entweder zu Fuß oder mit dem Bus eine Haltestelle stadtauswärts fahren.

Anmeldung bei Gerhard Alsmeier

Das Treffen der **Bayern und Österreicher** findet am 21. Mai im „Hotel-Gasthof Maisberger“ in Neufahrn, nördlich von München statt.

Adresse: Hotel-Gasthof Maisberger, Bahnhofstraße 54, 85375 Neufahrn, Telefon: 08165 99900 Fax: 08165-999090, E-Mail: info@hotel-maisberger.de

Anreise: A 9 München - Nürnberg, Ausfahrt Neufahrn/Eching und Richtung Neufahrn fahren. An der Ampel in der Ortsmitte Neufahrn links Richtung S-Bahn abbiegen und dem Straßenverlauf bis

zum Ende folgen. Das Hotel liegt vor dem S-Bahnhof Neufahrn auf der rechten Seite, wo auch direkt am Haus geparkt werden kann.

Mit der S-Bahn: S 1 München-Freising-Flughafen, Fahrtdauer ab München **Innenstadt** ca. 30 Minuten bis Haltestelle S-Bahnhof Neufahrn, direkt am Ausgang befindet sich das Hotel auf der linken Seite.

Anmeldung bei Dagmar Rath

Am 21. Mai findet ebenfalls die regionale Veranstaltung für **Südwestdeutschland** und die **Schweiz** in Waldkirch, nördlich von Freiburg, statt.

Adresse: Gasthaus Zum Bayersepple", Marktplatz 18, 79183 Waldkirch, Tel. 07681-492 649. Übernachtungsmöglichkeiten können auf Anfrage benannt werden.

Anreise: Waldkirch verfügt über einen Bahnanschluss. Mit dem PKW Autobahnabfahrt „Freiburg Nord“ immer Richtung „Waldkirch“. In Waldkirch in Richtung Stadtmitte. Das "Bayersepple" ist direkt auf dem Marktplatz in Waldkirch. Die Veranstaltung findet im Nebenzimmer im 1. OG statt, welches man mit einem Fahrstuhl barrierefrei erreichen kann.

Anmeldung bei Andreas Beisel oder Erika Trutmann

Ein Treffen für den **Raum Hessen/Rhein-Main** findet nur bei Bedarf im kleineren Rahmen statt. Interessierte melden sich bitte bei Gerhard Alsmeyer. Die Resonanz war in den letzten Jahren dort sehr gering. Sollten sich mehrere Interessierte für ein Treffen im Raum Hessen / Rhein-Main melden, werden wir kurzfristig einen Termin koordinieren.

Rundbrief im neuen Gewand

Wie Sie sicherlich gemerkt haben, halten Sie den VHL-Rundbrief in einem anderen Format und leicht modifizierter Optik in Händen. Der Vorstand hat in seiner letzten Vorstandssitzung beschlossen den Rundbrief professionell drucken zu lassen und nicht mehr wie bislang in einer Kopieranstalt (Copyshop) vervielfältigen zu lassen.

Für diese Entscheidung spricht:

- das schönere Aussehen,
- auf der Rückseite des Umschlages können Farbfotos ohne Mehrkosten abgebildet werden,
- die Bilder im Rundbrief sind von deutlich höherer Qualität,
- in der Außendarstellung haben wir mit der PKB, der Mini-PKB und dem Rundbrief ein einheitliches Erscheinungsbild,
- die Kosten bleiben bis zu einem Seitenumfang von 52 Seiten konstant.

Gegen den neuen Rundbrief kann sprechen:

- er ist pro Stück ein wenig teurer als der alte Rundbrief,
- er lässt sich nicht mehr so gut lochen und ablegen.

Wir sind auf Ihre Meinung gespannt!

Mehrsprachige Webseite für VHL-Betroffene und Angehörige

Seit Anfang des Jahres läuft ein Projekt, welches in Zusammenarbeit von EURORDIS (Europäische Organisation für seltene Krankheiten) und NORD (Nationale Organisation für seltene Krankheiten) betrieben wird.

Auf der Webseite <http://www.rarediseasecommunities.org/de/community/von-hippel-lindau> können sich VHL-Betroffene und Angehörige in fünf verschiedenen Sprachen über VHL informieren aber insbesondere auch austauschen. Die Webseite besteht aus drei Teilen:

1. Wie bitte? – Lernen Sie mit der VHL-Krankheit zu leben
Hier befinden sich Erfahrungsberichte von VHL-Betroffenen und Angehörigen aber auch der Bericht vom ersten Symposium in Budapest (siehe an anderer Stelle im Rundbrief).
2. Treffen Sie sich! – Tauschen Sie sich mit anderen aus
Hinter „Treffen Sie sich!“ versteckt sich das neue Forum. Hier können sich alle austauschen und zwar in den fünf Sprachen: Englisch, Spanisch, Französisch, Italienisch und selbstverständlich auch Deutsch. Damit die „babylonische Sprachverwirrung“ nicht stattfindet, kann jeder registrierte Nutzer per Mausclick beantragen, dass ein Beitrag im Forum in eine der fünf Sprachen übersetzt wird. Spätestens nach 4 Stunden gibt es eine Email, die einen informiert, dass die Übersetzung erfolgt ist, sie ist sofort in der Mail nachlesbar aber auch über einen Link kann darauf geantwortet werden. Da unser Forum unter www.hippel-lindau.de leider nicht den erhofften Zulauf hat, möchten wir alle ermuntern sich auf der neuen Webseite anzumelden und sich zukünftig dort austauschen. Das Forum auf hippel-lindau.de wird dann Ende März eingestellt. Ein entsprechender Link zur neuen Webseite wird eingerichtet
3. Lernen. – Information und Dokumentation
Dieser Bereich beinhaltet insgesamt fünf Unterrubriken. Es werden FAQ (Häufig gestellte Fragen) beantwortet. Es stellen sich VHL-Selbsthilfegruppen aus Europa und Amerika vor. Unter „Dokumente“ und „Artikel“ befindet sich genau das, was das Wort auch sagt. Schließlich wird über Veranstaltungen berichtet.

Die Webseite befindet sich noch im Aufbau. Es werden noch viele Beiträge aufgenommen und hoffentlich gibt es bald viele VHL-Betroffene und Angehörige, die sich weltweit über das Forum austauschen.

VHL als Lichtkunstperformance

Liebe VHL-Gemeinschaft,

wie Ihr sicher gemerkt habt, habe ich mich in den letzten Jahren ein wenig rar gemacht auf unseren Treffen. Alles in allem hatte ich das große Glück 15 Jahre lang neben den Routineuntersuchungen und wenigen sehr unangenehmen Laseroperationen am Auge keine dramatischen Entwicklungen in Sachen VHL erlebt zu haben. Sogar der Tumor im Rückenmark stagnierte bis 2009. Also habe ich mich ganz meiner kulturellen Tätigkeit gewidmet, in deren Rahmen ich fast 40 Länder bereiste, einige legendäre Höhepunkte schaffen konnte, darunter ein Konzert einer deutschen Band auf dem Roten Platz in Moskau, das erste Konzert einer deutschen Rockband in Wladiwostok sowie den „Zug der Freiheit“ am 1.10.2009 von Prag nach Hof in Anlehnung an die Botschaftsflüchtlingszüge von 1989. Auch privat hatte ich Glück und am 22.6.2009 wurde mein Sohn Artur Cosmo gesund und ohne VHL-Mutation geboren.

Umso schwieriger war es für mich angesichts der anstehenden Operation der rechten Niere mein bis dato turbulentes Leben für eine Weile anzuhalten, zumal das Näher rücken des Termins auch psychisch einen enormen Druck aufbaute "nichts verpassen" zu wollen, was dann zu einer völligen Überarbeitung samt Zusammenbruch führte.

Langsam gewöhne ich mich in den letzten Monaten wieder an ein normales Leben diesmal in Balance von Arbeit, Freizeit und Familie. Als maßgeblicher Halt erwies sich dabei mein kreatives und freundschaftliches Umfeld. Insbesondere der Künstlerin Claudia Reh verdanke ich nicht nur Halt, sondern auch eine kreative Bearbeitung meiner Erkrankung. Als meine Kollegen in den Vorbereitungen der Kunstausstellung „Parallel Experiences“ (dt.: Parallelwelten) steckten, das sich Werken psychisch kranker Künstler widmete, fragte sie mich, ob sie meine Operationsnarbe für ihre Lichtprojektion fotografieren und verwenden dürfe. So kam es, dass die Narbe an der Giebelwand eines Dresdner Hauses überdimensional als Symbol des Schmerzes eine Woche lang jeden Abend per Overheadprojektor Eingang in die Kunstperformance von Claudia Reh fand. Für mich ist es schön, mit der Krankheit einen durchaus ästhetischen Umgang zu finden, denn die psychische Belastung ist so einfach nicht zu meistern. Umgekehrt habe ich mit der Künstlerin überlegt, derartige Lichtperformances in Krankenhäusern anzubieten, große Häuserflächen gibt es dort. Und wie Ihr aus eigener Erfahrung sicher wisst, sind es gerade die grauen dunklen Nächte im Herbst oder Winter, die sich auf die Seele legen.



Dies als kleiner persönlicher Erfahrungsbericht samt einem kleinen kreativen Input. Wer Interesse an solchen Lichtperformances oder weitere Fragen hat, kann sich gern an mich wenden: mirko.sennewald at kulturaktiv.org

Mit lieben Grüßen und besten Wünschen aus Dresden,
Euer Mirko Sennewald

Wir machen uns bekannt

Ich war an einem Freitag im Juli 2009 mit einer Kollegin in der Mittagspause und wunderte mich, dass sie einen Riss mitten durch ihr Gesicht hatte. Dann schaute ich meine Umgebung an und stellte fest, dass es nicht an dem Gesicht meiner Kollegin lag, sondern irgendwas mit meinem rechten Auge war. Also bin ich direkt zum Augenarzt, der meinte: „Ruhig verhalten, Sie haben eine Netzhautablösung, ich laser Sie am Montag. Alles wird gut!“ Gesagt, getan. Mein Sehvermögen verschlechterte sich in der darauf folgenden Woche nach dem Lasern erheblich und ich stellte mich im Krankenhaus vor.

Der Augenarzt nahm mich sofort notfallmäßig auf. Ich war mit meinen 39 Jahren noch nie im Krankenhaus! Und jetzt als Notfall! Am nächsten Tag wurde ein MRT vom Kopf gemacht und es wurde ein Hämangioblastom am Kleinhirn festgestellt. Der Radiologe „beglückwünschte“ mich, da ich mit hoher Wahrscheinlichkeit eine seltene Erkrankung habe, die sich von Hippel-Lindau nennt. Ich habe ihn nur gefragt, ob ich jetzt sterben muss. Er verneinte es! Zum Glück! Trotzdem brach an diesem Tag eine Welt zusammen.

Dann habe ich meinen Freund auf der Arbeit informiert und er bleibt geistesgegenwärtig. Er schaut im Internet und trifft auf die Hippel-Lindau Seite und nimmt noch am selben Tag Kontakt auf. Wir bekommen sofort viele hilfreiche Informationen und Erklärungen zu VHL. Nicht nur für mich wurde klarer, was ich denn da habe, sondern es wurde nun ein bisschen klarer, woran meine Mutter vor über 20 Jahren verstorben sein könnte. Sie hatte Tumoren am Kleinhirn, im Ohr, im kompletten Rückenmark. Allerdings hatte in den 80er Jahren kein Arzt die Diagnose stellen können. Ich hatte immer die Angst, auch so was zu haben, wie meine Mutter. Die Humangenetik hat dann VHL Typ 1 noch im selben Jahr bei mir bestätigt.

Außerdem haben wir eine Kontaktadresse einer Betroffenen in der Nachbarstadt erhalten. Sie hatte schon Erfahrung mit Kleinhirnoperationen und ich konnte ihr all meine unzähligen Fragen stellen. Ich hatte in meinem Leben noch nie von „wildfremden Menschen“ so eine Unterstützung erhalten. Sie waren da und haben auch nach dem 100. Mal, meine Fragen beantwortet!

Einige Laser- und Kryobehandlungen an meinem rechten Auge erfolgen noch vor der OP am Kleinhirn. Aber die Sache mit dem rechten Auge war noch lange nicht abgeschlossen. Kurz darauf liege ich in der Uni auf dem OP Tisch und stellte mir die Frage, ob man so eine Kleinhirnoperation wohl überleben wird? Der Operateur hatte mir vorher erklärt, dass es für ihn ein Routineeingriff sei. Und so war es auch. Heute muss ich schon sehr über mich selbst lachen, welche Gedanken mir da durch den Kopf gegangen sind.

Nach einer Anschlussheilbehandlung ging es dann mit dem rechten Auge weiter: Bestrahlung, komplette Netzhautablösung, Vitrektomie, erneute Vitrektomie wegen Komplikationen, Anschlussheilbehandlung, erneutes Angiom und Laserbehandlung, erneute Vitrektomie wegen Komplikationen, erneutes Angiom und Laserbehandlung, dazwischen ein Arbeitsversuch und gerade mal wie-

der ein Arbeitsversuch. Sehen kann ich rechts nur noch unter 10 %, dafür aber alles doppelt. Wenn man 39 Jahre lang mit 2 funktionierenden Augen durch die Welt geht, ist das schon eine Herausforderung, es mit anderen Augen zu sehen. Aber auch das geht!

Durch die vielen Eingriffe und Operationen war für mich anfangs wenig Zeit sich mit VHL auseinander zu setzen. Erst mal zu kapieren, was passiert denn da mit mir und was ist jetzt wichtig und auf was muss ich achten und zu welchen Ärzten gehe ich und zu welchen vielleicht auch nicht, brauchte schon einige Zeit.

Ohne die ungebrochene Unterstützung meines Freundes Ralf, meiner Freundin Katja und all meinen anderen Freunden und Wegbegleitern, hätte ich es nicht hinbekommen. Danke!

Die Selbsthilfegruppe ist für meine Krankheitsbewältigung ein wichtiger Bestandteil. Auch wenn ich eine seltene Erkrankung habe, fühle ich mich nicht alleine, denn es gibt ne ganze Menge von uns. Vielen Dank auch an Gerhard Alsmeier, Andreas Beisel und Antje Schlösser für die dauerhafte Unterstützung und Anteilnahme.

Melanie Günther, 40 Jahre, aus Düsseldorf
Februar 2011

Bericht aus der Schweiz

EINLADUNG

Mitgliederversammlung VHL-Schweiz und 10. Informationsveranstaltung am Samstag, 9. April 2011 Blue City Hotel, Haselstrasse 17, CH 5400 Baden

Liebe Mitglieder,
sehr geehrte Damen und Herren,

Wir freuen uns, Sie zur Mitgliederversammlung 2011 und zur 10. Informationsveranstaltung des Vereins für die von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffenen Familien (VHL-Schweiz) wie folgt einladen zu dürfen:

Samstag, 9. April 2011

9.00 - 9.30 Ankunft, Kaffee und Gipfeli

9.30 – 10.30 Mitgliederversammlung 2011

10.30 – 11.00 Pause

11.00 – 12.00 Dr. sc. nat. ETH Otto E. Martin
Schweiz. Kunstaugen-Institut
Augenprothetik

12.00 – 14.00 Mittagessen

14.00 – 14.50 Prof. Dr. med. Ulrich Roelcke, Leitender Arzt
Hirntumorzentrum, Kantonsspital Aarau
Hirntumoren:
Forschungsperspektiven – Multidisziplinäre
Behandlungskonzepte

15:10 - 16:00 Dr. med. Bruno Blumer, Chefarzt
Augenklinik, Kantonsspital Aarau

16.00 - 16.30 Diskussion, Verabschiedung

Im Mittelpunkt unserer diesjährigen Veranstaltung stehen drei Fachreferate gemäß vorstehendem Programm. Sie geben uns wieder einmal eine vertiefte Einsicht in diese speziellen Themenbereiche. Bitte benutzen Sie auch die Gelegenheit, den Fachpersonen Fragen zu stellen.

Kosten: Fr. 40.00 inkl. Ankunftscaffee und Gipfeli, MITTAGESSEN (es stehen 2-3 Menü zur Auswahl, ohne Getränke), Kaffee, Tee, Säfte und Kuchen in der Nachmittags-Pause.

Wir vom Vorstand des Vereins VHL-Schweiz freuen uns sehr, wenn wir eine große Anzahl Interessierte begrüßen dürfen. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Uwe Graf, Tel. +41 79 606 67 17.

Wir bitten Sie, den beiliegenden Anmeldetalon auszufüllen und bis spätestens 26. März 2011 zurückzusenden.

Freundliche Grüße
VHL-Schweiz
Uwe Graf
info-ch@vhl-europa.org

Bericht über das Ungarische VHL-Symposium vom November 2010

Von Frau Dr. Helga Süli-Vargha, Leiterin der ungarischen VHL-Gesellschaft

Das erste ungarische von Hippel-Lindau-Symposium fand am 11. November 2010 an der Semmelweis-Universität in Budapest statt, und wurde von der zweiten medizinischen Fakultät und der ungarischen VHL-Gesellschaft organisiert. Nachdem sie die Teilnehmer begrüßt hatte, erinnerte Helga Süli-Vargha, die Leiterin der Gesellschaft, die Anwesenden daran, dass dieses Symposium mit der aktuellen Gesundheitspolitik der EU konform geht, die auf seltene Krankheiten im Rahmen der nationalen Gesundheitsversorgung einen besonderen Schwerpunkt legt und den Mitgliedsstaaten empfiehlt, bis Ende 2013 auf nationaler Ebene Pläne zum Umgang mit seltenen Krankheiten auszuarbeiten. Das wissenschaftliche Programm (siehe Tagesordnung) war von Dr. Miklós Tóth (Dozent), Dr. Peter Igaz (Wissenschaftlicher Mitarbeiter) und Dr. Attila Patócs, dem leitenden Wissenschaftler, ausgearbeitet worden.



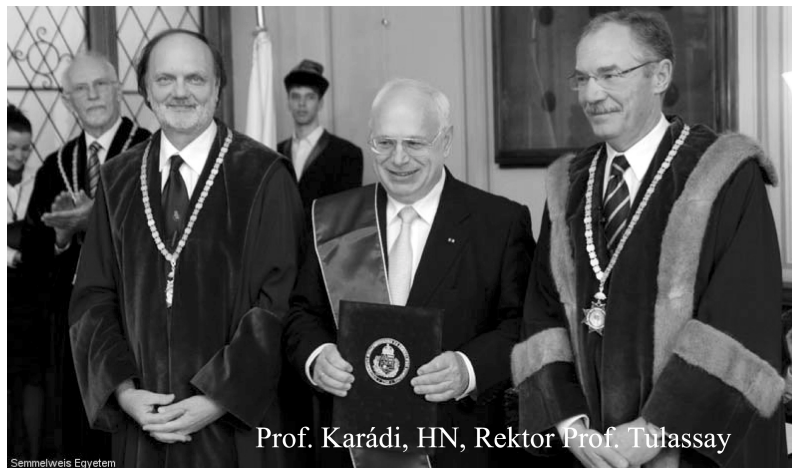
Es bestand aus drei großen Blocks mit 15-20-minütigen Vorträgen. Der 40-minütige Vortrag des Gastredners vom Universitätsklinikum Freiburg, Professor Hartmut Neumann, ging besonders auf die neuesten Erkenntnisse in der Molekularforschung und die klinischen Fortschritte im Umgang mit Morbus-Hippel-Lindau ein. Beim Symposium kamen 50-60 Teilnehmer zusammen, darunter hauptsächlich Ärzte und Wissenschaftler aber auch Patienten und Angehörige von Betroffenen. Pausen zwischen den Vorträgen boten eine Gelegenheit zum regen Austausch zwischen Patienten und Experten.

Während dieses Treffens wurde den Teilnehmern ein neues Buch vorgestellt: "Pheochromocytomas and paragangliomas, a guide for patients and medical practitioners" ("Phäochromozytome und Paragangliome: Ein Ratgeber für Patienten und Ärzte") das von Professor Neumann herausgegeben, von Dr. Peter Igaz und Dr. Peter Reismann ins Ungarische übersetzt, und von der Semmelweis Publishing Group verlegt wurde. Allen Teilnehmern wurde ein Exemplar als Geschenk der Ungarischen VHL-Gesellschaft überreicht. Wir haben von den Teilnehmern viel positives Feedback erhalten und haben so das Gefühl, dass das Treffen ein voller Erfolg war. Deshalb - und in Übereinstimmung mit den EU-Empfehlungen - denken wir gerade über die Möglichkeit nach, in näherer Zukunft einen regionalen VHL-Workshop in Zusammenarbeit mit Nachbarländern zu organisieren.

Quelle: <http://www.rarediseasecommunities.org/de/community/von-hippel-lindau/article/bericht-ber-das-ungarische-vhl-symposium-vom-november-2010>

Ehrendoktorwürde an Herrn Prof. Dr. Dr. h.c. Hartmut Neumann

Am 12. November 2010 - einen Tag nach dem ungarischen VHL-Symposium - wurde Herrn Prof. Dr. med. Hartmut P.H. Neumann, die Ehrendoktorwürde (Doctor honoris causa) der Semmelweis Universität in Budapest verliehen. Diese Ehre wurde ihm insbesondere auf Grund seiner VHL-Arbeit zuteil. Prof. Neumann wurde 1995 von der 1. Kinderklinik der Semmelweis Universität um Hilfe für einen 15jährigen Patienten gebeten, der umgehend nach Freiburg kommen konnte und dort erfolgreich operiert wurde. Im Laufe der folgenden Jahre wurden immer wieder Hilfen für die Beratung und Behandlung von VHL-Patienten in Ungarn gegeben. Die Überreichung der Urkunde erfolgte durch den Rektor der Semmelweis Universität, Herrn Prof. Dr. Tivadar Tulassay, in einer Feierstunde, in der 3 weitere Herren aus Deutschland, Rumänien und den USA geehrt wurden, in Anwesenheit der Botschafterinnen der Bundesrepublik Deutschland und von Rumänien.



Der VHL-Verein gratuliert aufs herzlichste zu dieser Auszeichnung.

EU-Richtlinie über Patientenrechte bei der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung angenommen

Klarere Regeln für medizinische Behandlung im Ausland angenommen

Die EU-Abgeordneten haben am 19. Januar 2011 ein neues Gesetz angenommen, in dem die Rechte von Patienten, die sich im Ausland medizinisch behandeln lassen möchten, geklärt werden. Hierbei geht es unter anderem um die Regeln für die Kostenerstattung von Behandlungen im Ausland, insbesondere auch in den Fällen, in denen eine vorherige Genehmigung notwendig ist.

Die Abgeordneten haben den Bericht mit einer großen Mehrheit angenommen. Die Berichtsterstellerin Françoise Grossetête (EVP, Frankreich) erklärte: "Patienten werden in Zukunft nicht mehr allein gelassen werden, wenn sie sich im Ausland medizinisch behandeln lassen wollen und entsprechende Kosten zurückerstattet bekommen wollen. Die Richtlinie wird die Rechte der Patienten klären, die bisher sehr vage waren."

Die neuen Regeln klären, dass ein EU-Bürger die Kosten einer Behandlung im Ausland erstattet bekommt, sofern die betreffende Gesundheitsdienstleistung zu den Leistungen gehört, auf die er im Heimatland Anspruch hat.

Die zuständigen Stellen können jedoch fordern, dass der Patient für gewisse Behandlungen, die eine Übernachtung im Krankenhaus erfordern oder hoch spezialisiert und kostenintensiv sind, eine Vorabgenehmigung einholen muss. Die Europaabgeordneten haben jedoch erreicht, dass diese Vorabgenehmigung nur aufgrund einiger Gründe abgelehnt werden kann, beispielsweise aufgrund eines Risikos für den Patienten oder der Allgemeinheit.

Jeder Mitgliedstaat muss eine oder mehrere nationale Kontaktstellen einrichten". Diese sollen den Patienten, die eine Behandlung im Ausland planen, Informationen zur Verfügung stellen oder bei auftretenden Problemen helfen.

Insbesondere Patienten, die auf langen Wartelisten stehen oder die im eigenen Land keinen entsprechenden Spezialisten finden, können von einer Behandlung im Ausland profitieren. **Die Abgeordneten haben die Bestimmungen der Zusammenarbeit bei seltenen Krankheiten verstärkt, da das Problembewusstsein hier noch relativ gering ist und es oft nur wenige Spezialisten gibt.**

Grundsätzlich lassen sich die meisten Patienten in der Nähe ihres Wohnorts behandeln. Momentan geben die Mitgliedstaaten ungefähr 1 % ihres Gesundheitsbudgets für Behandlungen im Ausland aus.

Die neuen Regeln beziehen sich nur auf Patienten, die sich für eine Behandlung im Ausland entscheiden. Das System der Europäischen Krankenversicherungskarte wird weiterhin für EU-Bürger gelten, die bei einem Aufenthalt im Ausland erkranken oder sich verletzen.

Nächste Schritte

Der vom Europäischen Parlament angenommene Text ist das Ergebnis eines mit dem Rat erzielten Kompromisses. Der Rat muss diesem jetzt noch formal zustimmen. Nach Veröffentlichung im Amtsblatt haben die Mitgliedstaaten 30 Monate Zeit, um ihre nationale Gesetzgebung den neuen Regeln anzupassen.

Quelle: <http://www.europarl.europa.eu/de/pressroom/content/20110119IPR11941/html/Klarere-Regeln-f%C3%BCr-medizinische-Behandlung-im-Ausland-angenommen>

Aktuelles aus dem Verein

Vorstandsitzung

Am 5. Februar fand die diesjährige Vorstandsitzung in Stuttgart statt. Im Vordergrund standen die Aktivitäten für das laufende Jahr. Insbesondere die Planung der regionalen Treffen im Frühjahr sowie die Informationsveranstaltung im Oktober in Stuttgart (siehe beides an anderer Stelle im Rundbrief).

Auf Basis der in 2010 erschienenen patientenorientierten Krankheitsbeschreibung (PKB) wurde die Herausgabe einer weiteren Publikation, der sogenannten „**Mini-PKB**“, besprochen. Die Mini-PKB ist eine Kurzversion der PKB und enthält das Kapitel 1 „Übersicht“, die Zusammenfassungen der Kapitel 2 bis 8, 12 sowie 15 bis 17. Mit den Abmessungen von 12 x 19 cm und einem Umfang von 52 Seiten ist sie sehr handlich. Die Mini-PKB soll insbesondere an Medizinstudenten, aber auch an VHL-Betroffene und Angehörige verteilt werden und diesem Rundbrief beiliegen. Sie wird jedoch weder auf unserer Homepage als Download hinterlegt noch im Handel als Buch zu beziehen sein.

Im Vordergrund der **Öffentlichkeitsarbeit** steht in diesem Jahr die Versendung der neuen Publikationen: PKB, Mini-PKB und VHL-Handbuch für Kinder an Universitätskliniken und genetische Beratungsstellen. Es wurde festgelegt, welche Zielgruppe welche Publikation in den nächsten Monaten erhalten wird.

Der Vorstand hat beschlossen, dass der Verein in diesem Jahr die Mitgliedschaft bei **EURORDIS** beantragen wird. EURORDIS ist der europäische Dachverband für seltene Erkrankungen und leistet auf europäischer Ebene großartige Lobbyarbeit zum Wohle von Betroffenen seltener Erkrankungen. Sie bieten darüber hinaus auch kostenlos die neue Webseite rare-disease-communities an. Der Mitgliedsbeitrag für den Verein beträgt 75 Euro pro Jahr.

Die Mitgliedschaft im **Sozialverband Deutschland (SoVD)** wird dagegen zum nächst möglichen Termin gekündigt. Der Verein ist seit über 10 Jahren Mitglied im Sozialverband und hatte sich über diesen Weg Unterstützung bei sozialen Fragen erhofft. Leider konnten wir die Angebote des SoVD nicht nutzen.

Natürlich ging es auch um die **Finanzen**. Der Jahresabschluss wurde vorgelegt und diskutiert. Dazu berichtete die Schatzmeisterin über säumige Zahler des Mitgliedsbeitrages. Von den meisten Mitgliedern wird der Mitgliedsbeitrag per Lastschrift am Anfang des Jahres eingezogen und läuft problemlos. Leider versäumen einige Mitglieder es jedoch, dem Vorstand einen vorgenommenen Kontenwechsel mitzuteilen. Dadurch kommt es mehrfach zum Scheitern des Lastschriftverfahrens. Dies ist umso ärgerlicher, da jede gescheiterte Lastschrift den Verein 8,11 Euro kostet. Diese „Straf“-Gebühr ist bei einem Mindestmitgliedsbeitrag von 15 Euro schon sehr schmerzlich.

Andere Mitglieder überweisen den jährlichen Beitrag selbst. Leider wird das dann jedoch öfter vergessen, so dass die Schatzmeisterin diesen Mitgliedern eine Zahlungserinnerung schicken muss. Erfolgt die Zahlung des Mitgliedsbeitrages trotz Mahnung zwei Jahre lang nicht, kann dies einen Ausschluss aus dem Verein zur Folge haben. Eine solche Kündigung der Mitgliedschaft musste der Vorstand bislang einmal aussprechen, worauf das Mitglied den Beitrag dann doch noch zahlte. Das Fehlen eines einzelnen Mitgliedsbeitrages kann der Verein verkraften, aber der Vorstand war sich einig, dass dies eine Geringschätzung der geleisteten ehrenamtlichen Arbeit ist! Deshalb sollen auch weiterhin Mitglieder, die den Mitgliedsbeitrag zwei Jahre lang nicht leisten, ausgeschlossen werden.

Daher die Bitte an alle Zahler per Lastschrift: Melden Sie dem Vorstand Ihre neue Bankverbindung und an die Mitglieder, die überweisen wollen, aber nicht immer dran denken: Stimmen Sie dem Lastschriftverfahren zu oder richten Sie einen jährlichen Dauerauftrag bei Ihrer Bank ein.

Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung

Die diesjährige Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung findet am Wochenende 14. bis 16. Oktober in Stuttgart statt. Während der Mitgliederversammlung am Vormittag wird wieder ein Angehörigentreffen angeboten sowie eine Kinderbetreuung für den gesamten Samstag. Das Treffen findet im Commundo-Tagungshotel statt. Wer schon mal einen Blick auf das Hotel werfen

möchte, findet nähere Informationen unter: <http://www.commundo-tagungshotels.de/stuttgart/stuttgart.html>.

Ausführlichere Informationen im nächsten Rundbrief.

Spendenbescheinigungen 2010

Im Februar sind die Spendenbescheinigungen für das vergangene Jahr verschickt worden. Das Finanzamt akzeptiert Spenden – dazu zählt auch der Mitgliedsbeitrag – bis zu einer Höhe von 200,- Euro durch Vorlegen des Kontoauszuges, so dass nur Spendenbescheinigungen verschickt wurden, wenn die einzelne Spende über 200 Euro lag. Sollte jemand trotzdem eine Spendenbescheinigung benötigen, melde er sich bei unserer Schatzmeisterin Frauke Krämer.

Termine 2011:

- 05. März: regionales Treffen in Essen
- 09. April: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung VHL-Schweiz
- 21. Mai: regionales Treffen in Berlin
- 21. Mai: regionales Treffen in Neufahrn bei München
- 21. Mai: regionales Treffen in Waldkirch bei Freiburg
- 14.-16. Okt.: Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Stuttgart

Alle Beiträge – falls nicht anders vermerkt – von Gerhard Alsmeier
Layout und Erstellung: Andreas Beisel (www.andreas-beisel.de)

Impressum: Zuschriften an Gerhard Alsmeier
Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen ☎ 05931-929552
E-mail: info@hippel-lindau.de Internet: <http://www.hippel-lindau.de>
Bankverbindung: Commerzbank Meppen, Konto-Nr.: 5799788, BLZ: 266 400 49
Vereinsregister Nr.: VR 120590 beim Amtsgericht Osnabrück

Vorstandsmitglieder

Vorsitzender

Gerhard Alsmeier

Rembrandtstraße 2 · D-49716 Meppen

Telefon: 05931-929552

Email: g.alsmeier@hippel-lindau.de

2. Vorsitzende

Dagmar Rath

Töpferweg 47 · D-89155 Erbach

Telefon: 07305-925934

Email: d.rath@hippel-lindau.de

Schatzmeisterin

Frauke Krämer

Auf Steinert 45 · D-66679 Losheim am See

Telefon: 06872-9214450

Email: f.kraemer@hippel-lindau.de

Schriftführer

Andreas Beisel

Rolandstraße 36 · D-76135 Karlsruhe

Telefon: 0721-8642708

Email: a.beisel@hippel-lindau.de

Beisitzer

Florian Hofmann

Schwörhausgasse 11 · D-89073 Ulm

Telefon: 0731-1407172

Email: f.hofmann@hippel-lindau.de

Beisitzerin

Erika Trutmann

Alte Kantonsstrasse 6 · CH-6440 Brunnen · Schweiz

Fax 0041-041-8206373

Mobile 0041-79-6534163 (nur SMS)

Email: e.trutmann@hippel-lindau.de

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates

Prof. Dr. Hiltrud Brauch
Dr. Margarete Fischer-Bosch
Institut für Klinische Pharmakologie
Auerbachstraße 112 · D-70376 Stuttgart
Telefon: 0711-81013705 · Fax: 0711-859295
Email: hiltrud.brauch@ikp-stuttgart.de

Dr. Luitgard Graul-Neumann
Klinische Genetik
Universitätsmedizin Berlin
Charité Campus Virchow
Augustenburger Platz 1 · D-13353 Berlin
Telefon: 030-4505 69132 · Fax: 030-450569914
Email: luitgard.neumann@charite.de

Prof. Dr. H. Jochen Decker
3. Medizinische Klinik der
Johannes Gutenberg Universität
Onkologie und Hämatologie
Langenbeck Str. 1 · D-55313 Mainz
Telefon: 0172-611 9923
Email: decker@uni-mainz.de

PD Dr. Klaus-Martin Kreusel
Augenzentrum DRK-Kliniken Westend
Spandauer Damm 130 · D-14050 Berlin
Telefon: 030-30354505
Email: k.kreusel@drk-kliniken-westend.de

Prof. Dr. Dr. h.c. Hartmut P.H. Neumann
Medizinische Universitätsklinik
Hugstetter Straße 55 · D-79106 Freiburg
Telefon: 0761-2703578 · Fax: 0761-2703778
Email: hartmut.neumann@uniklinik-freiburg.de

Prof. Dr. Dieter Schmidt
Kaschnitzweg 13 · D-79104 Freiburg
Email: dieter.schmidt@uniklinik-freiburg.de



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien

Anmeldung für die regionalen Treffen 2011

Name: Telefon:

Vorname: Fax:

Straße: E-Mail:

PLZ, Ort:

Ich/Wir nehme/n mit Personen an dem regionalem Treffen teil:

in Essen in Neufahrn

in Berlin in Waldkirch

Wir bitten Sie, diese Anmeldung an einem der im Rundbrief genannten Ansprechpartner (Anschriften im Rundbrief) oder unten stehender Adresse zu schicken.

....., den

Ort Datum Unterschrift

Vorsitzender: Gerhard Alsmeyer, Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen,
Tel.: 05931-929552, E-Mail: info@hippel-lindau.de, <http://www.hippel-lindau.de>
Commerzbank Meppen · Konto-Nr.: 5799788 · BLZ: 266 400 49
IBAN: DE24 2664 0049 0579 9788 00 · BIC COBADEFFXXX
Vereinsregister Nr.: VR 120590 beim Amtsgericht Osnabrück

Anmeldetalon

Ja, ich / wir nehmen gerne an der Mitgliederversammlung 2011 teil

Name: _____ Vorname(n): _____

PLZ, Wohnort: _____ Adresse: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Anzahl Personen: _____

Bitte Talon bis spätestens 26. März 2011 einsenden oder faxen an:

Erika Trutmann, Alte Kantonsstrasse 6, CH 6440 Brunnen, Fax +41 41 820 63 73