



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

# **VHL Register, ein Register mehrere Verwendungen**

**Berlin, 1. Februar 2018**



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

### Was ist VHL?

#### Hintergrund:

- Seltene, erbliche **Tumor- und Krebserkrankung** (u.a. **Nierenzellkarzinom**)
- autosomal-dominanter Erbgang
- Benannt nach **Eugen von Hippel** und **Arvid Lindau**
- **Betroffene Organe:** Augen, ZNS, Nieren, Nebennieren, Pankreas, Innenohr, ...
- Inzidenz: 1 / 35.000 – 1 / 46.000

#### Genetik:

- **Mutation im VHL-Gen** ( Chromosom 3p25.3)
- **Tumor-Suppressor-Gen**
- 80% vererbt
- 20% *de novo* Mutationen

#### Behandlung:

- Ab einer bestimmten Größe → **Operation** – es gibt **KEIN Medikament**



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

## **VHL Register, ein Register mehrere Verwendungen**

L

- **Biomaterialbank**
- **Register für Kliniken**
- **Register für Selbsthilfe**

**Berlin, 1. Februar 2018**



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

## **Biomaterialbank**

- **seit 2012**
- **aktuell über 70 Teilnehmer**
- **erste Projekte realisiert, noch nicht publiziert**
- **bRegister zu aufwendig und anfällig**



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

## **Register für Kliniken**

- **bei Konzeption beteiligt**
- **Zusagen von 3 Kliniken aus D und B**
- **gemeinsame Projekte, offen für weitere Forscher**



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

## Register für Selbsthilfe

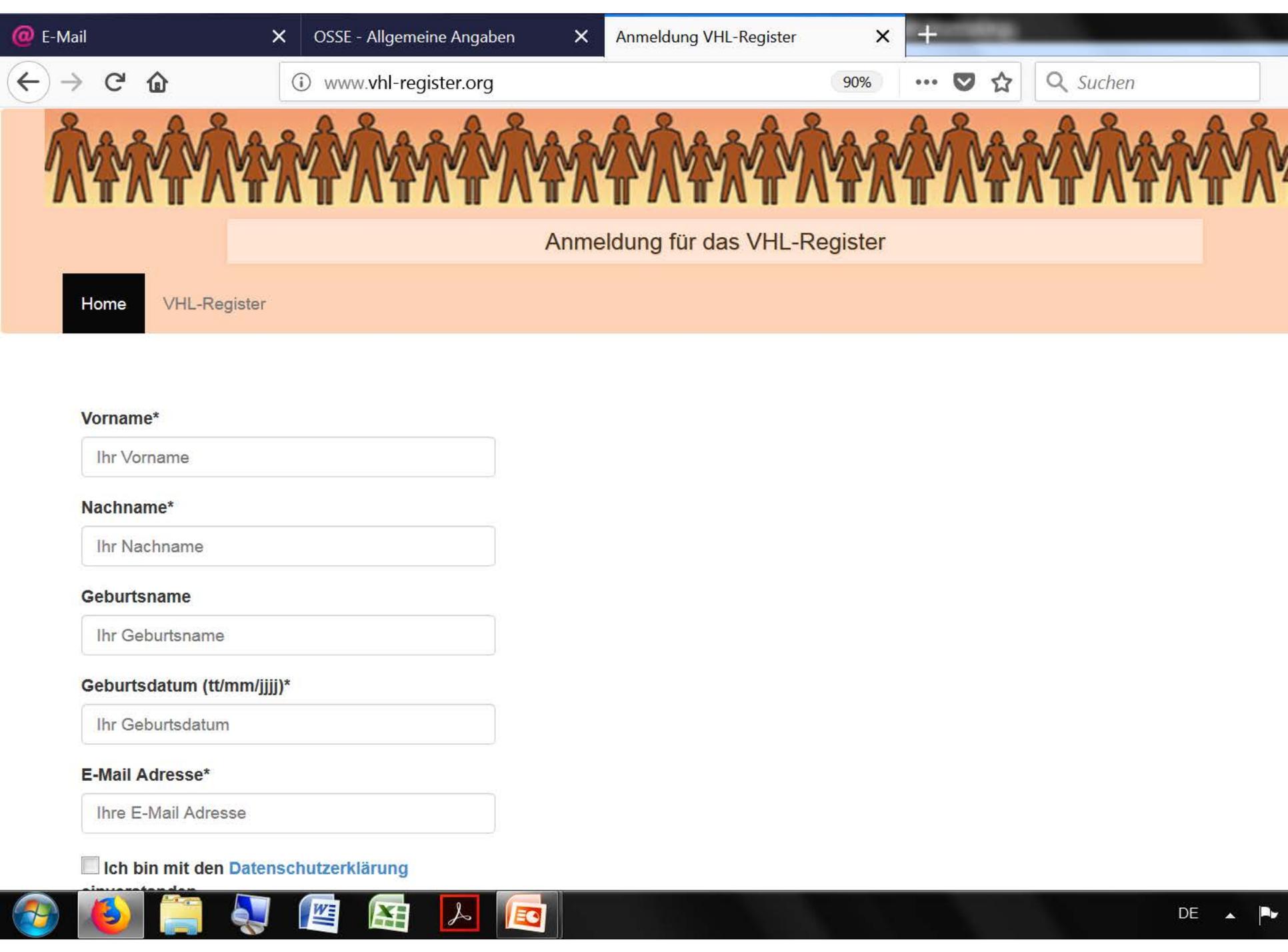
- **Beschreibung des Krankheitsbild**
- **Überprüfung Aussagen**
- **Ermöglicht eigene Forschungsprojekte**



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

## **Das Register**

- **Grundlage OSSE**
- **Programmierung Medizin-Informatikstudent**
- **Start Frühjahr 2018**



## Anmeldung für das VHL-Register

**Vorname\***

**Nachname\***

**Geburtsname**

**Geburtsdatum (tt/mm/jjjj)\***

**E-Mail Adresse\***

Ich bin mit den [Datenschutzerklärung](#)



, (001G80FQ)  
\*26.08.1961

# Patient Form

- Allgemeine Ang...  
open
- Betroffene Org...  
open
- Stammbaum  
PRO  
open
- Genetik  
PRO  
open

Version: 6  
**Allgemeine Angaben**

**Geschlecht**

weiblich  
 männlich

**Teilnehmer lebend?**

Ja  
 Nein

**Jahr erster Kontakt mit spezialisiertem VHL Zentrum**

**Jahr erste Diagnose**

Save changes Cancel