



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

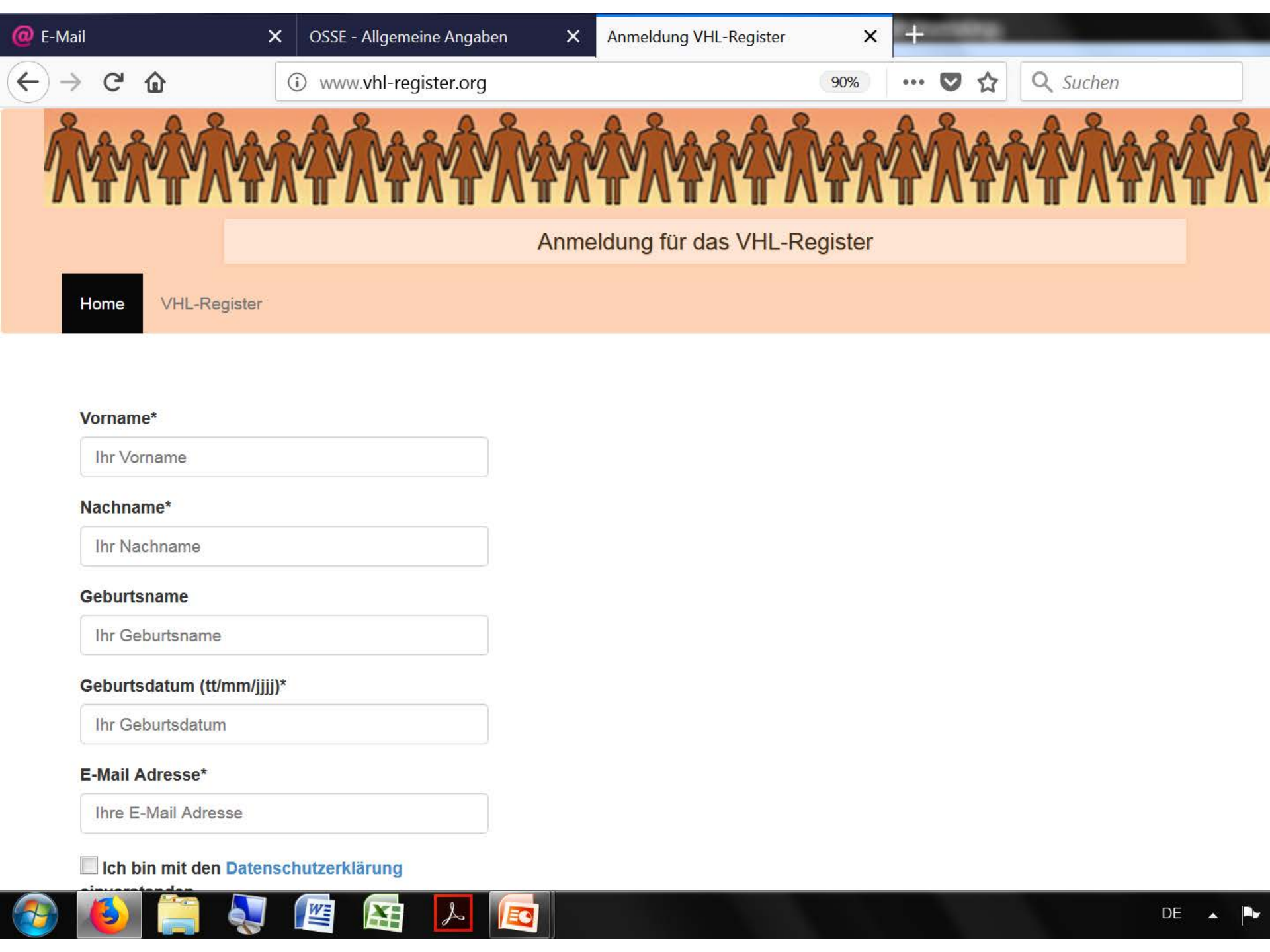
- **Beschreibung des Krankheitsbild**
- **Überprüfung Aussagen**
- **Ermöglicht eigene Forschungsprojekte**



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