

# VAN Rundbrief

Informationen der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. (VAN)



**ZAP-X® Hochpräzisionsbestrahlung Akustikus Neurinom**



**Hör-Rehabilitation nach Akustikusneurinom**



**Smovey-Training macht glücklich**





### **Ecke des Vorsitzenden**

*Liebe Mitglieder und  
Freunde unserer  
Vereinigung.*

### **Achtsamkeit**

#### **Ist Achtsamkeit ist der Schlüssel zum Glücklichsein?**

Viel kann man über das Thema Achtsamkeit im Internet nachlesen. Auch verschiedene Bücher gibt es zu diesem Thema. Meine persönliche Meinung: „Es lohnt sich achtsamer zu leben.“

Zu oft geht man mit seiner Gesundheit, mit seiner Zeit, während der Arbeit oder zu Hause, unachtsam um.

Was bedeutet Achtsamkeit?

Achtsamkeit lehrt uns, bewusster im Hier und Jetzt zu leben, körperlich und mental. Die Auseinandersetzung mit dem Moment, sich nicht mehr mit der Vergangenheit und den Sorgen bzw. der Zukunft zu beschäftigen. Ein achtsamer Mensch achtet auf den Moment, ohne ihn jedoch zu bewerten. Das ist der zweite entscheidende Aspekt der Achtsamkeit. Wir neigen dazu, alles permanent zu bewerten. Achtsam zu sein bedeutet, diese Bewertung sein zu lassen und sich auf das zu konzentrieren, was gerade außerhalb der Gedanken ist. Eine einfache Übung dazu ist, sich auf den Atem zu konzentrieren und dadurch Distanz zu den Gedanken zu schaffen. Achtsamkeit führt dazu, unser Leben bewusster zu leben und Stress und Leiden somit zu reduzieren. Mit kleinen Änderungen im Alltag kann das schon beginnen. Zum Beispiel, wenn man langsamer isst oder so wenig wie möglich im Multitasking-Modus arbeitet. Achtsamkeits-Trainer sind der Meinung, wer achtsam durchs Leben geht, kann nicht nur je-

den Augenblick des Alltags mehr genießen, sondern auch die Fähigkeit erlernen, auf schwierige Situationen besser zu reagieren – und so körperliche und psychische Krankheitssymptome, die durch Stress ausgelöst werden, mindern oder ganz vermeiden. Wer also an sich selbst merkt, dass er auf Stress negativ reagiert oder sich wünscht, sich in Stresssituationen anders zu verhalten, kann versuchen, sich mit einem Achtsamkeitstraining selbst besser kennenzulernen, um in Zukunft gelassener auf die belastenden Situationen zu reagieren.

*( Mindfulness-Based-Stress-Reduction  
Abkürzung „MBSR“. Achtsamkeitstrainings werden  
zum Teil von den Krankenkassen übernommen.)*

Meine Bitte an Sie, bleiben Sie achtsam!

Meine Frau Steffi und ich wünschen Ihnen und Ihren Familien von ganzem Herzen eine zauberhafte Sommerzeit.

Bleiben Sie gesund.

Ihr

## IMPRESSUM

Der „Rundbrief“ der „Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.“ ist ein viermal jährlich erscheinendes Informationsmedium für VAN-Mitglieder: Der „Rundbrief“ ist kostenlos bzw. im Mitgliedsbeitrag enthalten.

#### **Herausgeber:**

Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.

**V.i.S.d.P.:** Rainer Löffler, Habichtstr. 22, 59425 Unna

Redaktionsteam: Jürgen Kussatz, Rainer Löffler,  
Inge Tillmanns, Fred Kannengießer, Herbert Atzkern

Gestaltung und Bildbearbeitung:

St. Löffler-Noss, Unna

Tel. 02303 - 254520 \* Fax 02303 - 254199

E-Mail: [Redaktion@akustikus.de](mailto:Redaktion@akustikus.de)

#### **Bank- und Spendenkonto:**

Deutsche Bank PGK, Filiale Hannover

IBAN: DE29 2507 0024 0062 3140 00,

BIC: DEUTDE33HAN

#### **Redaktionsschluss:**

jeweils zum

15. Februar, 15. Mai, 15. August, 15. November

## Themen in dieser Ausgabe:

Ecke des Vorsitzenden	2
Impressum	2
<b>Fachberichte / Wissenschaft</b>	
ZAP-X® Zentrum Lingen: Für Patienten mit Hirntumoren und Metastasen	4-6
Gedanken zur Radiochirurgie mit einem historischen Überblick	7-10
Richtigstellung des Artikels zum Gamma Knife® ICON im VAN-Rundbrief 1/2021	10
Intraoperatives Neuromonitoring (IONM)	11-12
Hör-Rehabilitation nach Akustikusneurinom	13-14
Vestibularisschwannom im Hinblick auf zukünftige Pharmakotherapie	15-16
<b>Erfahrungsberichte</b>	
Danksagung	17
Smovey-Training macht glücklich	18
<b>Lebenshilfe</b>	
Vorstellung der Gruppe-Einseitig-Ertaubter	19
<b>Berichte aus den Regionalgruppen</b>	
„Tag der seltenen Erkrankungen“ Sachsen-Anhalt – erstmals in digitaler Form	20-21
Es ist nicht viel los hier ...	22
<b>Kontakte zu den Regionalgruppen / Veranstaltungshinweise</b>	
Der Vorstand - wir helfen - / E-Mail Kontakte	27
Mitgliedsantrag	28

### Dieser Rundbrief wurde gefördert durch

Der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe - Bund - gehören an:

- Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)
- AOK-Bundesverband GbR, Berlin
- BKK Bundesverband GbR, Essen
- IKK e.V., Berlin
- Knappschaft Bochum
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau, Kassel



## ZAP-X® Zentrum Lingen: Für Patienten mit Hirntumoren und Metastasen

### Hochpräzisionsbestrahlung auch des Akustikus Neurinoms: ambulant und schonend

Das ZAP-X ist die gelungene Kombination aus Gamma Knife und Cyberknife fürs AKN:

- Vom Gamma Knife nimmt man den steilen Dosisgradienten, den man braucht, um Cochlea und Gesichtsnerven zu schützen.
- Vom Cyber Knife nimmt man die rahmenlose, schnelle und bildgestützte Behandlung.
- Als Weltneuheit kann man aufgrund der Bauweise eine Online – Dosimetrie machen.



#### Lingen/Emsland/Niedersachsen.

Als erste Klinik in Europa bietet das Bonifatius Hospital Lingen (Emsland/Niedersachsen) seit März 2021 die stereotaktische Strahlenchirurgie (SRS) ZAP-X® unter der Leitung von **Prof.(UCPY)Dr.(PY) Peter Douglas Klassen**. Sie stellt bei bestimmten Indikationen eine Alternative oder Ergänzung zur klassischen Chirurgie und Strahlentherapie dar. Die ZAP- X® Behandlung ist im Kopf- und Halsbereich unter Abwägung aller Kriterien möglich für bösartige Tumoren, Neuromodulation und Schmerz sowie gutartige Tumoren wie z.B. das Akustikus Neurinom.

*Der erste Patient, der im ZAP-X Zentrum Lingen behandelt wurde, hier direkt nach der Behandlung mit seiner Ehefrau und dem Team vom ZAP-X® Zentrum (Bonifatius Hospital Lingen und überörtliche Strahlentherapiepraxis Meppen) lief sechs Wochen später einen Halbmarathon*

Tumore und Metastasen im Gehirn können durch eine hohe und präzise Bestrahlung bei maximaler Schonung des umliegenden gesunden Gewebes behandelt werden. Die Therapie ist schmerzfrei. Eine Narkose ist nicht erforderlich. Die ambulante Behandlung ermöglicht den Patienten die Rückkehr in das gewohnte Umfeld bereits am gleichen Tag.

„Mit der neuen Technologie ZAP-X® wird diese Behandlung nun wohnortnah in Deutschland verfügbar.“ Gerade die Diagnose von Gehirntumoren oder Gehirnmetastasen, ob im Verlauf einer anderen Krebserkrankung oder als primärer Befund, stelle für Betroffene und deren Vertraute einen besonderen Einschnitt im Leben da. Die Angst vor Wesensveränderungen oder Gedächtnisverlust sei groß.

#### Persönliche Motivation von Prof. Dr. Klassen



Vor Jahren starben die Mutter und der engste Freund von Prof. Dr. Klassen in seinem Heimatland Paraguay an Krebs. Sie litten beide unter Hirnmetastasen, die von Brust- bzw. Lungenkrebs stammten. „In solchen Fällen hatten Patienten oft den Zugang zu erstklassiger Versorgung nur in Großstädten“, beschreibt der Facharzt für Neurochirurgie seine Motivation.

#### ZAP-X® Geschichte

Speziell für das Gehirn hat ZAP surgical das ZAP-X® entwickelt. Der Firmengründer, Dr. John Adler, ist Professor für Neurochirurgie und Radioonkologie an der Universität Stanford und auch der Erfinder des CyberKnife® Roboter-Radiochirurgie-Systems und Gründer von Accuray, Inc. Im Jahr 2018 erhielt Dr. Adler von der American Association of Neurological Chirurgen (AANS) den Cushing-Preis für technische Exzellenz und Innovation in der Neurochirurgie.

#### Sicherheit durch Zertifikat und Genehmigungen

Nach dem Einbau des ZAP-X im Bonifatius Hospital erfolgte die Feinjustierung mit Kalibrierung (Eichung) und Tests durch Strahlenexperten, Physiker und Mediziner aus den USA und Deutschland. Danach erfolgte die Verleihung des CE Zertifikats, die Abnahme durch den TÜV sowie die Erteilung der Betriebsgenehmigung durch das Gewerbeaufsichtsamt.

## ZAP-X® Zentrum Lingen: Für Patienten mit Hirntumoren und Metastasen

### Interdisziplinarität in der Tumorbehandlung

Da in der Hirntumorthherapie ganz unterschiedliche medizinische Disziplinen wichtig sind, ist für die Neurochirurgen des Bonifatius Hospitals die Zusammenarbeit zwischen den Fachärzten selbstverständlich. Eingriffe mit dem ZAP-X® werden im Tumorboard vorgestellt, bei welchem Neurochirurgen, Neurologen, Strahlentherapeuten und Onkologen gemeinsam die Erkrankung des Patienten besprechen und die individuelle Behandlung erarbeiten.

### Vier Behandlungsschritte: Einfach, individuell und präzise

Für Patienten wurde ein einfacher, individueller Behandlungsprozess entwickelt, mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern und um Menschen schnell wieder in ihr Zuhause zu führen.

### Step 1 Diagnostik



Der Patient nimmt entweder per Mail oder persönlich Kontakt auf und übermittelt seine Befunde mit CT- und MRT- Bildern, aus denen Größe, Form und Lage des Tumors und der Metastasen hervorgehen. Das Team aus Neurochirurgen, Strahlentherapeuten stimmt nach Vorstellung in der interdisziplinären Tumorkonferenz ein individuelles Behandlungsverfahren mit dem Patienten ab.

### Step 2 Planung

Ärzte, Medizinphysiker und Strahlentherapeuten übertragen die CT- und MRT-Daten auf den Computer. Aus der detaillierten Prüfung des Tumors bzw. der Metastasen wird berechnet, wie und in welcher Dosierung die hochpräzise Bestrahlung erfolgt und wie dabei umliegendes gesundes Gewebe bestmöglich geschont wird.



### Step 3 Behandlungstag

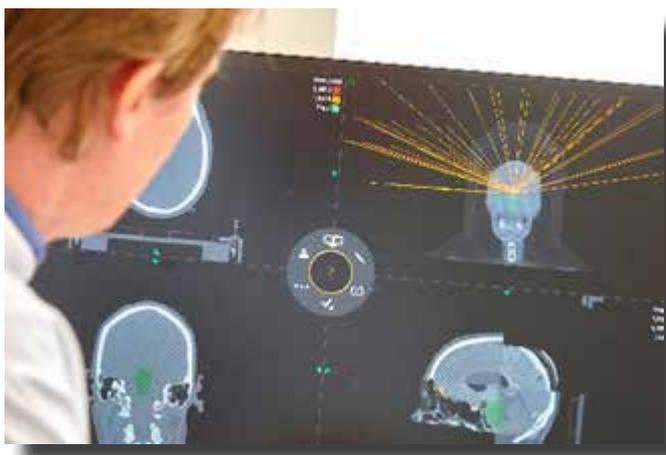


Am Behandlungstag wird der Patient vom Team vorbereitet. In Liegeposition wird dem Patienten die vorab individuell angepasste, atmungsaktive Immobilisierungsmaske angelegt. Je nach Diagnose dauert die Bestrahlung durchschnittlich 45 Minuten. Das Ärzteteam bleibt mit im Raum und direkt mit dem Patienten in Kontakt. Auf Wunsch kann auch eine Vertrauensperson direkt im Nebenraum, nur durch eine Glasscheibe getrennt, anwesend sein.

Während der Behandlung kann ein Tumor seine Lage durch Bewegungen des Patienten verändern. Dank der intelligenten Bildführung, der permanenten Ortung und Echtzeitübermittlung der Lage des Tumors bzw. der Metastase korrigiert das System automatisch die Bestrahlungswinkel. Dies erlaubt auch eine Unterbrechung der Behandlung, um beispielsweise etwas zu trinken oder kurz aufzustehen. Nach einem ausführlichen Abschlussgespräch kann der Patient am gleichen Tag das ZAP-X® Zentrum verlassen.

## ZAP-X® Zentrum Lingen: Für Patienten mit Hirntumoren und Metastasen

### Step 4 Kontrolle



Regelmäßig wird überprüft, wie der Tumor bzw. die Metastasen auf die Bestrahlung reagieren. Einige Tumore oder Metastasen verschwinden langsamer als andere, einige hören direkt auf zu wachsen und zeigen keine Aktivität mehr. In seltenen Fällen ist eine weitere Behandlung des bereits bestrahlten Gewebes erforderlich. Je nach individueller Diagnose wird eine erste Kontrolle 6 bis 12 Wochen nach der Behandlung eingeplant.

### Vorteile für den Patienten

Sind die Indikationskriterien für eine ZAP-X® Bestrahlung erfüllt, bietet die Behandlung Vorteile für Patienten:

- Nicht-invasive Behandlung
- Keine Kopfoperation mit Eröffnung der Schädeldecke
- Schmerzfrei
- Patient ist jederzeit ansprechbar
- Ärzteteam im Raum und auf Wunsch auch Angehörige nur durch eine Glasscheibe getrennt im Nebenraum
- Individuell angefertigte atmungsaktive Maske, kein invasiver Kopfrahmen
- Keine Untersuchungsenge
- Kein Atemanhalten während der Behandlung
- Zielsichere und präzise Bestrahlung des Tumors
- Umliegendes gesundes Gewebe wird geschont
- Automatische Verfolgung des Tumors durch das ZAP-X®, auch bei Bewegungen des Patienten
- Kontinuierliche Sicherheitsüberwachung des Strahls
- Kurze Dauer der Behandlung
- Wenig Streustrahlung und Strahlenbelastung des gesunden Gehirns
- Minimale Anzahl von Behandlungen insgesamt
- Wenig bis keine Komplikationen und Nebenwirkungen

- Die meisten Patienten haben keinerlei Einschränkungen durch die Behandlung und sind in der Lage, schnell nach der Behandlung mit ZAP-X® zu ihren regulären Aktivitäten zurückzukehren.

### Team

Das Team vereint die Expertise von Neurochirurgen, Strahlentherapeuten, Medizinphysikern, medizinisch-technischen Radiologie-Assistentinnen, Case-managerin und Ansprechpartnern aus dem Bonifatius Hospital sowie der überörtlichen Gemeinschaftspraxis für Strahlentherapie Nordhorn - Meppen.

### Casemanagement



Von Anfang an immer an der Seite der Patienten und seine Interessen im Blick: Edelgard Klassen koordiniert die Versorgung der Patienten. Sie agiert und kommuniziert als Mittler zwischen den beteiligten Berufsgruppen, den Schnittstellen (z.B. Krankenkassen) und den Patienten. Dabei begleitet sie mit fachlicher und sozialer Kompetenz. Ihre Aufgabe ist auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten und seiner Vertrauenspersonen ausgerichtet.

### Kontakt:

ZAP-X® Zentrum  
 Bonifatius Hospital Lingen  
 Wilhelmstraße 13, 49808 Lingen  
 Tel.: 0591 910-4560, Fax: 0591 910-4562  
 Mail: [info@ZAP-X.de](mailto:info@ZAP-X.de)  
 (Neben Deutsch werden Beratungen in Englisch,  
 Spanisch, Arabisch und Griechisch angeboten)

## Gedanken zur Radiochirurgie mit einem historischen Überblick

**Priv.-Doz. Dr. med. habil. Klaus Hamm – Cyberknife Centrum Mitteldeutschland im Hauptgebäude des Helios Klinikum Erfurt, e-mail: klaus.hamm@ckcm.de**

Als zunächst zwei Jahrzehnte lang operativ tätiger Neurochirurg habe ich im Klinikum eine Abteilung für stereotaktische Neurochirurgie und Radiochirurgie gegründet und seitdem mit verschiedenen radiochirurgischen Systemen gearbeitet. Diese mehr als 20 Jahre intensive Beschäftigung mit der Behandlungsmethode Radiochirurgie verdeutlichen mir nicht nur die Genialität der Verwirklichung dieser Idee bereits in den 1950-er Jahren, sondern auch die rasante Weiterentwicklung der technologischen Möglichkeiten auf diesem Gebiet. Anlässlich eines kürzlich hier veröffentlichten Artikels möchte ich die Entwicklung der Radiochirurgie skizzieren – und zwar ohne eines der dafür zugelassenen und seit Jahren erfolgreich verwendeten technischen Systeme als „modernstes System“ hervorzuheben.

### Anfänge und Entwicklung der Radiochirurgie mit dem Gammaknife



1951 wurde auf der Basis der in der Neurochirurgie entwickelten Kopf-Stereotaxie für die Therapie von funktionellen neurologischen Erkrankungen des Gehirns (z.B. Tremor-Behandlung) die Idee einer nicht-invasiven, „punktgenauen Strahlenanwendung“ geboren. Diese sollte anstelle der operativen und damit invasiven Elektrokoagulation (Erhitzung einer Sondenspitze eines über ein Bohrloch stereotaktisch gezielt eingebrachten Katheters in den berechneten Zielpunkt zur „Ausschaltung“ des definierten Hirnareals) zur Anwendung kommen. Die entscheidende Frage war, welche der damals verfügbaren Strahlen auf welche Weise so hochpräzise ( $<0,5\text{mm}$ ) mit Hilfe der am Kopf der Patient\*innen angeschraubten stereotaktischen Zielvorrichtung (Stereotaxierung oder -rahmen) in den geplanten Zielpunkt gebracht werden konnten. Interdisziplinär vom Neurochirurg Lars Leksell am Karolinska Institut in Stockholm und dem am Protonenzentrum in Uppsala tätigen

Physiker Borje Larsson wurde die Methode mit der Bezeichnung „Radiochirurgie“ erarbeitet - wegen des angeschraubten Kopf-Rahmens natürlich (wie auch die OP) als einmalige Behandlung, dafür aber mit einer dann notwendigen, sehr hohen Einzeldosis.

Da sich die zunächst gewünschte Teilchenbestrahlung (Protonen) nicht so punktgenau umsetzen ließ, mussten die beiden Wissenschaftler die damals weltweit in Bestrahlungsgeräten (Telekobalt-Systeme) verwendeten Gammastrahlen (Photonen) aus radioaktiven Kobaltquellen nutzen. Dafür konstruierten sie ein ausschließlich für die Radiochirurgie im Kopfbereich nutzbares System, das sie Gammaknife nannten – 1968 erstmals im klinischen Einsatz in Stockholm. Immerhin gab es zu dieser Zeit diagnostisch noch nicht einmal die Computertomographie (CT), ganz zu schweigen von der noch später eingeführten MRT (Magnet-Resonanz-Tomographie). Auch waren noch keine Computer vorhanden für die Zielpunkt- und Dosis-Planung, die deshalb ausschließlich mit Röntgenaufnahmen des Kopfes in 2 Ebenen und detaillierten anatomischen Atlanten erfolgte, um den geometrischen Zielpunkt mit den Koordinaten  $x$ ,  $y$ ,  $z$  zu berechnen (übliche stereotaktische Zielpunktbestimmung im kartesischen Koordinatensystem).

Aber gerade die klinische Einführung von CT und MRT ab den 1970-er Jahren revolutionierte nicht nur die diagnostische Bildgebung, sondern führte auch die Radiochirurgie in eine völlig andere Richtung – es wurden anstelle der dafür gedachten funktionellen Indikationen nun zunehmend kleine Tumoren erfolgreich radiochirurgisch behandelt. Denn besonders durch die MRT konnten vor allem gutartige Tumoren wie Akustikusneurinome und Meningeome immer häufiger schon sehr klein dargestellt und im Verlauf kontrolliert werden. Bei nachgewiesenem Wachstum war dann mittels Radiochirurgie ambulant an einem Tag, ohne Operation und Narkose, die Behandlung möglich, um die Tumoren zum Wachstumsstillstand und sogar zu messbaren Rückbildungen zu bringen. Das führte rasch zu weltweitem Interesse an der Radiochirurgie, so dass in verschiedenen neurochirurgischen Zentren Gammaknife-Geräte aufgestellt wurden – man verwendete die Gerätebezeichnung Gammaknife sogar synonym für die eigentlich damit durchgeführte Behandlungsmethode Radiochirurgie. Ein Problem war damals noch, die „optimale Dosis“ zu finden. Das 1. Gammaknife in Deutschland wurde 1994 in München installiert.

## Gedanken zur Radiochirurgie mit einem historischen Überblick

### Entwicklung der Radiochirurgie mit Linearbeschleuniger (LINAC)

Diese Entwicklung wurde von strahlentherapeutischer Seite mit Argwohn betrachtet, handelte es sich doch bei der Radiochirurgie um eine Strahlenanwendung durch Neurochirurg\*innen - wenn auch völlig different (einmalig, submillimetergenau, hohe Einzeldosis) zur üblichen fraktionierten Strahlentherapie. Letztere wurde aus strahlenbiologischer Sicht und Notwendigkeit gerade bei bösartigen Tumoren über ca. 6 Wochen in kleinen Einzeldosen gegeben (z.B. 30 x 2 Gy). Nach Etablierung der Linearbeschleuniger (LINAC), die ab den 1980-er Jahren zunehmend die Telekobalt-Systeme ersetzten, wurden auch entsprechend adaptierte oder spezielle LINACs mit stereotaktischer Zielführung für die Radiochirurgie „fit gemacht“.

Eine Vorreiterrolle in Deutschland nahm hierbei zweifellos die Strahlentherapie der Universität Heidelberg ein. Während die „klassische Radiochirurgie mit dem Gammaknife“ ausschließlich einmalig und nur im Kopfbereich möglich war, entwickelten die Strahlentherapeuten an den LINAC-Systemen auch spezielle stereotaktische Maskenfixierungen mit der Möglichkeit verschiedener Dosis-Fraktionierungen, die sich insbesondere für größere Tumoren aufgrund der Dosis-Volumen-Beziehung als hilfreich erwiesen. Diese als „hypofraktionierte oder fraktionierte stereotaktische Radiotherapie“ benannten Varianten einer Präzisionsbestrahlung sind eine Kompromiss-Lösung durch die Kombination aus strahlenbiologisch manchmal günstigerer Dosierung in „Häppchen“, dafür aber nur „annähernd stereotaktischer“ Genauigkeit im Millimeterbereich (ca. 1- 3mm). Im Gegensatz dazu rechtfertigt die für die Radiochirurgie definierte, höhere Präzision im Submillimeterbereich (ca. 0,3mm) auch den mitunter kritisierten Begriff Radiochirurgie.

Mit fortschreitender Technik und ausgeklügelten Computer Planungssystemen gelang es Schritt für Schritt, diese stereotaktische Radiotherapie am LINAC auch auf einzelne Tumoren im Brust- und Bauchraum auszudehnen, es entwickelte sich die sogenannte „Körperstereotaxie“. Dabei wurde die Stereotaxie zunehmend von Bildführungs-Systemen abgelöst, die eine exakte Kontrolle der Lage des zu bestrahlenden Bereiches ermöglichten. Im Gegensatz zum Kopf besteht im Körper das Problem der Tumorbewegungen durch die Atmung. Man suchte hier nach technischen Lösungen, um zur Schonung der umgebenden gesunden Gewebe das zu bestrahlende Volumen verkleinern zu können – bei heutigen modernen LINACs mit dem sogenannten „Gating“, wenn jeweils nur in einer definierten Atemphase bestrahlt wird.

Da war die Roboter- geführte Radiochirurgie „nur eine Frage der Zeit“. Es brauchte dazu aber zunächst einen entsprechend kleinen und leichten LINAC, den ein Industrie-Roboterarm tragen und präzise führen kann. 1987 begann John Adler an der Stanford Universität in Kalifornien das sogenannte Cyberknife-System zu entwickeln, bei dem ein kompakter LINAC mit einem Industrieroboter bildgestützt und hochpräzise geführt wird. Als einziges roboterisiertes Radiochirurgie-System wurde das Cyberknife 1999 in den USA und 2001 in Europa zugelassen. Das 1. Cyberknife in Deutschland ersetzte 2005 schließlich das Gammaknife in München.

Mit der röntgengestützten Bildführung, Kontrolle und Korrektur durch den Roboter während der gesamten Behandlung muss kein stereotaktischer Rahmen mehr an den Kopf geschraubt werden und radiochirurgische Behandlungen müssen damit nicht zwangsläufig einmalig, sondern können bei größeren Tumoren auch z.B. 3 oder 5 mal mit der gleichen Submillimeter-Präzision durchgeführt werden. Dafür hat sich die Bezeichnung hypofraktionierte Radiochirurgie mit dem Cyberknife (multisession radiosurgery) etabliert. Beim Planungssystem sind sogenannte inverse Algorithmen Standard und die besonders bei Dichteunterschieden im Lungenbereich sowie an der Schädelbasis wesentlich genauere Dosisberechnung (Monte-Carlo-Methode) möglich. Der Roboter kann mit dem sogenannten „Synchrony Tracking“ sogar auf die individuelle Atmung trainiert werden. Damit entfällt bei radiochirurgischen Behandlungen beweglicher Tumoren im Körper die Notwendigkeit, größere gesunde Bereiche zur Sicherheit mitbestrahlen zu müssen.



### Resümee der technischen Entwicklung

Es gibt somit mehrere „ausgeklügelte“ Gerätesysteme für die Behandlungsmethode Radiochirurgie, wobei durch die verschiedenen technischen Bedingungen jedes System seine Besonderheiten hat und jeweils auf andere Weise die notwendigen Kriterien

## Gedanken zur Radiochirurgie mit einem historischen Überblick

für die Radiochirurgie erfüllt (entsprechend gebündelte Photonenstrahlen aus einer Vielzahl verschiedener Richtungen submillimetergenau in den Tumor zu bringen und dabei den notwendigen steilen Dosisabfall am Tumorrand zu verwirklichen, um die gesunde Umgebung bei ausreichend hoher Tumordosis zu schonen). Das ist faszinierend und führt natürlich zu mannigfaltigen Diskussionen der Experten im „allgemeinen Konkurrenzkampf“ (jeder verteidigt sein verfügbares System). Denn alle Systeme müssen selbstverständlich laufend weiterentwickelt werden, um konkurrenzfähig zu bleiben. Es ist deshalb nicht hilfreich und unfair, eine vermeintliche Überlegenheit des eigenen Systems zu postulieren (was einer kritischen Betrachtung nicht standhält). Stattdessen sollten sich alle radiochirurgisch tätigen Kolleg\*innen gemeinsam um weitere Verbesserungen im Dosismanagement bemühen und dazu beitragen, dass Patient\*innen nicht verunsichert werden und kassenrechtlich die Radiochirurgie auch in Deutschland endlich aus dem „Katalog der neuen Behandlungsmethoden“ gestrichen, als Regelleistung etabliert wird.



**Cyberknife**

Entscheidend ist auch für die Radiochirurgie nicht nur das technische Equipment, sondern es sind die Personen, die damit kompetent umgehen können und durch viel Erfahrung optimale Ergebnisse erreichen. Also das erfahrene und kontinuierlich miteinander arbeitende interdisziplinäre Team, in das neue Mitarbeiter\*innen langfristig eingearbeitet werden. Immerhin haben dabei Strahlentherapeuten\*innen, Medizinphysiker\*innen und Neurochirurgen\*innen zunehmend voneinander gelernt und ihr Wissen ständig erweitern können für das Wohl der Patient\*innen.

### Was bedeutet das für die Radiochirurgie der Akustikusneurinome – wie ist die aktuelle Studienlage?

Die Radiochirurgie bietet eine sehr gute lokale Tumorkontrolle (Wachstumsstillstand) bei langfristig über 90% der behandelten Patient\*innen. Ein wesentlicher Effekt der Strahlen ist die Schädigung der Tumorzellen derart, dass Zellteilungen und damit das Tumorstadium unterbrochen werden. Ziel der Behandlung ist deshalb nicht die Tumorentfernung, sondern die nebenwirkungsarme Tumorkontrolle, also ein strahlenverursachter Wachstumsstillstand. In etwa 50% der Fälle kann auch eine Verringerung der Tumorgöße nachgewiesen werden. Nebenwirkungen nach der Radiochirurgie betreffen – wie bei einer Operation – in erster Linie die unmittelbar umgebenden Hirnnerven und das Innenohr. Im Unterschied zur Operation treten diese eher langsam im Verlauf nach der Behandlung auf und werden auch mit einer vorübergehenden reaktiven Schwellung des Tumors (sogenannte Pseudoprogression) in Verbindung gebracht. Diese Reaktion kann in Einzelfällen bis 3 Jahre nach der Therapie anhalten und muss von einem echten Tumorstadium unterschieden werden. Akute Nebenwirkungen sind selten. Eine erneute Behandlung (OP oder wieder Radiochirurgie) ist, ähnlich wie nach einer OP, nur in 4-8% der Fälle erforderlich. Es konnte auch nachgewiesen werden, dass die in der Vergangenheit angewendeten höheren Einzeldosen (>13 Gy) für die Tumorkontrolle keinen Vorteil bringen und für den Funktionserhalt des Gesichtsnerven (N.fazialis) und das Hörvermögen eine niedrigere Dosis besser ist. Empfohlen wird daher eine Tumorraddosis von 11,5 -13 Gy. Die Funktion des Fazialis auf der betroffenen Seite kann so bei den meisten Patient\*innen erhalten werden. Vorübergehend können Reizungen (sog. Fazialis-Tics) oder auch eine Lähmung auftreten, aber nur bei 1-2 % sind diese Nebenwirkungen der Gesichtsmimik dauerhaft. Störungen im Bereich des tumorseitigen Trigeminus-Nerv sind ebenfalls möglich und können sich mit Missempfindungen, Taubheitsgefühl und manchmal auch Schmerzen in dieser Gesichtshälfte bemerkbar machen. Auch diese Störungen sind nur selten dauerhaft. Der Hörerhalt nach der Radiochirurgie ist abhängig von der Tumorgöße, dem Alter der Patient\*innen und insbesondere vom Hörvermögen vor der Behandlung. Ein Erhalt des funktionellen Hörvermögens ist langfristig bei etwa der Hälfte der Patient\*innen möglich, da auch Jahre nach der Radiochirurgie noch eine Verschlechterung des Hörvermögens, wie natürlich auch mit zunehmendem Alter, eintreten kann.

## Gedanken zur Radiochirurgie mit einem historischen Überblick

Das Ansprechen von Schwindel und Gleichgewichtsstörungen nach der Radiochirurgie oder auch nach einer OP lässt sich schwer vorhersagen – die Beschwerden können stabil bleiben, sich verbessern oder in manchen Fällen auch verschlechtern bzw. neu auftreten. Studien haben hier sehr unterschiedliche Ergebnisse gezeigt, ebenso wie für den Tinnitus. Und es ist natürlich nicht auszuschließen, dass sich viele Jahre bzw. Jahrzehnte nach einer Bestrahlung als Nebenwirkung auch ein Tumor im bestrahlten Bereich entwickeln kann. Diese strahlenbedingten Tumoren sind jedoch äußerst selten, in aktuellen Arbeiten wird eine Häufigkeit von ca. 0,1% angegeben.

Ein großer Vorteil der ambulant und meist an einem Tag abgeschlossenen Radiochirurgie ist, dass akute Nebenwirkungen (sogenannter „Strahlenkater“ mit

Kopfschmerzen und Müdigkeit, akuter Schwindel) nur sehr selten auftreten und damit die Rückkehr in den Alltag überwiegend unmittelbar möglich ist. Sollte es in den ersten Tagen und Wochen nach der Radiochirurgie zu sogenannten frühen Nebenwirkungen (Adverse Radiation Effects = ARE) kommen, so ist deren Prognose sehr gut, weil sie sich meistens vollständig zurückbilden. Eine Kortisontherapie kann dabei in Einzelfällen sinnvoll sein.

### **Kontakt:**

*Priv.-Doz. Dr. med. habil. Klaus Hamm  
Cyberknife Centrum Mitteldeutschland  
im Hauptgebäude des Helios Klinikum Erfurt,  
e-mail: klaus.hamm@ckcm.de*

---

## Richtigstellung zum Artikel zum Gamma Knife® ICON im VAN-Rundbrief 1/2021, S. 4

In dem Artikel über das Gamma Knife® ICON sind im letzten Absatz „Über das Gamma Knife Zentrum Krefeld“ Aussagen veröffentlicht, die inhaltlich falsch sind. Das tut uns sehr leid und wir bitten um Entschuldigung für dieses Versehen. Im Folgenden sollen die betreffenden Aussagen richtiggestellt werden:

**1.** Das Krefelder Gamma Knife Zentrum war nicht das erste Zentrum dieser Art in Deutschland. Das erste Zentrum war 1994 das Münchner Zentrum, an dem Dr. Gerhard A. Horstmann, Gründer (1998) und derzeitiger Geschäftsführer des Gamma Knife Zentrums Krefeld, von 1996 bis 1998 bei Herrn Dr. Wowra tätig war. Dr. Wowra wiederum hat 2005 das „Europäische Cyberknife-Zentrum“ in München eröffnet. Der eigentliche „Vater“ der Gamma Knife Radiochirurgie in Deutschland war Prof. Bengt Karlsson vom Karolinska Institut in Stockholm, Schweden, der im ersten Jahr in München als verantwortlicher Radiochirurg vor Ort, und danach noch in regelmäßigen Abständen als Berater tätig war.

**2.** Im Gamma Knife Zentrum Krefeld wurden natürlich auch nicht alle in der Radiochirurgie tätigen Ärzte ausgebildet. Dafür ist die Radiochirurgie innerhalb der stereotaktischen Bestrahlung ein viel zu weites Feld.

**Korrekt ist:** Viele der heute mit dem Gamma Knife national wie international tätigen Ärzte wurden in Krefeld aus- oder weitergebildet, ebenso wie viele der heute mit dem Cyber Knife tätigen Ärzte beim Prof. Wowra in München aus- oder weitergebildet wurden.

**3.** Das Gamma Knife Zentrum in Krefeld war die erste radiochirurgische Einrichtung in Deutschland bei der Behandlungsprozess selbst nach ISO 9001 zertifiziert wurde. Inzwischen sind auch andere Zentren nach ISO zertifiziert, wobei die Zertifizierung des Behandlungsprozesses einschließlich der Behandlungsergebnisse wohl noch immer einzigartig ist.

*Gamma Knife Zentrum Krefeld*

*Mit freundlichen Grüßen*

*Gerhard Horstmann*

### **Kontakt:**

*Dr. med. Gerhard A. Horstmann  
MVZ Gamma Knife Zentrum Krefeld  
E-Mail: horstmann@gamma-knife.de*

## Intraoperatives Neuromonitoring (IONM)

Die Neurochirurgie hat in den vergangenen Jahrzehnten eine stetige Entwicklung in Richtung funktionserhaltende Mikrochirurgie erfahren. Medizintechnische Fortschritte haben diesen Prozess entscheidend mitgeprägt.

Moderne Visualisierungssysteme (Mikroskop, Endoskop, Exoskop) ermöglichen Vergrößerung und optimale Darstellung der Nerven- und Gehirnstrukturen und somit ein minimalinvasives schonendes Operieren. Neurologische Funktion kann man als solche allerdings nicht sehen. Neurologische Funktion kann aber elektrophysiologisch gemessen werden.

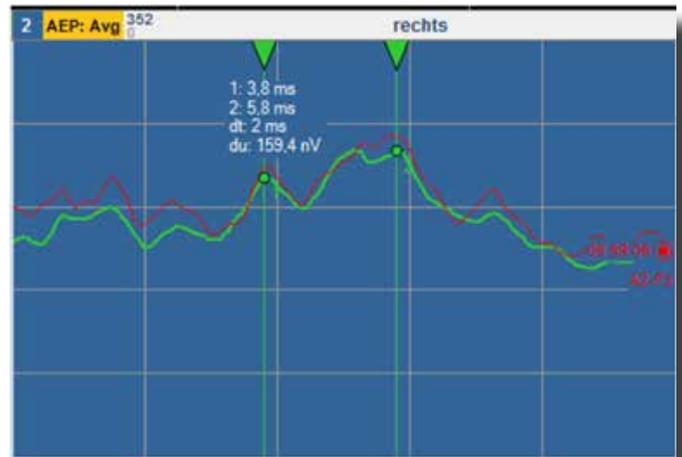
Dazu zählen u.a. Bewegung, Gefühl, Gehör. Wenn dies während der Operation erfolgt, spricht man von intraoperativem Neuromonitoring (IONM). Das IONM ermöglicht die Überwachung der Funktion des Nervensystems - Gehirn, Rückenmark und periphere Nerven – bei Patienten in Vollnarkose. Dadurch werden kritische Strukturen während des Eingriffs elektrophysiologisch erkannt, überwacht und das Risiko neurologischer Ausfälle so reduziert.

Dafür werden Elektroden am Kopf, im Gesicht und an Armen sowie Beinen angebracht und an einem Monitoringgerät angeschlossen. Dies liegt im Verantwortungsbereich von medizintechnischen Assistenten, die dank ihrer spezialisierten mehrjährigen Ausbildung diese Schritte ausführen und die elektrophysiologischen Potenziale in Echtzeit auswerten und interpretieren können.

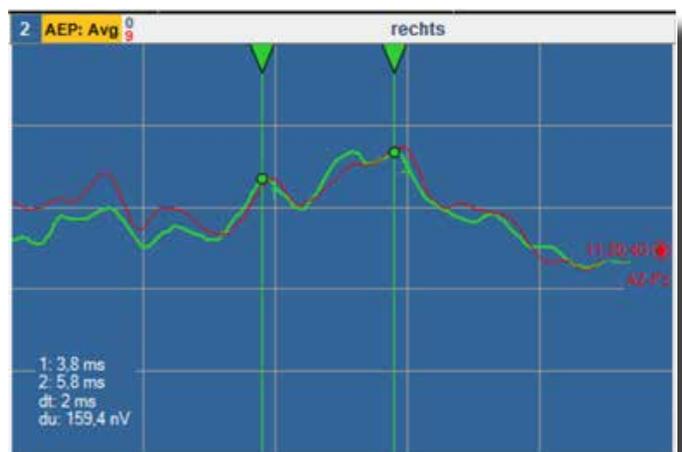
Das primäre Ziel der mikrochirurgischen Operation eines Akustikusneurinoms ist die vollständige Tumoresektion unter Erhalt der Nerven. Das IONM bietet dabei die kontinuierliche Überwachung der gefährdeten Strukturen und leitet den Operateur.

Folgende Verfahren kommen bei einer Akustikusneurinom-OP zum Einsatz:

- \* Somatosensible Potentiale (SSEP), die die aufsteigenden sensiblen Nervenbahnen (sogenannte Hinterstränge) überwachen
- \* Motorisch evozierte Potentiale (MEP) zur Kontrolle der absteigenden Bewegungsbahnen
- \* Corticobulbäre MEPs zur Überwachung der motorischen Hirnnerven, speziell des Nervus facialis
- \* Elektromyographie (EMG) zur laufenden Überwachung der motorischen Hirnnerven.
- \* Elektroencephalographie (EEG), die u.a. die Narkosetiefe bestimmt
- \* Akustisch evozierte Potentiale (AEP) überwachen die Hörbahn von der Cochlea bis zum auditorischen Cortex



OP Beginn



OP Ende

Abbildung 1: Das AEP liefert objektive Informationen aus mehreren Wellen, die Auskunft über die Funktionalität der Hörbahn geben. In diesem Fall konnte das Akustikusneurinom unter IOM hörrhaltend entfernt werden, wie das postoperativ erhaltene AEP dokumentiert.

- \* Direkte Nervenstimulation (DNS) der motorischen Hirnnerven, speziell des Nervus facialis

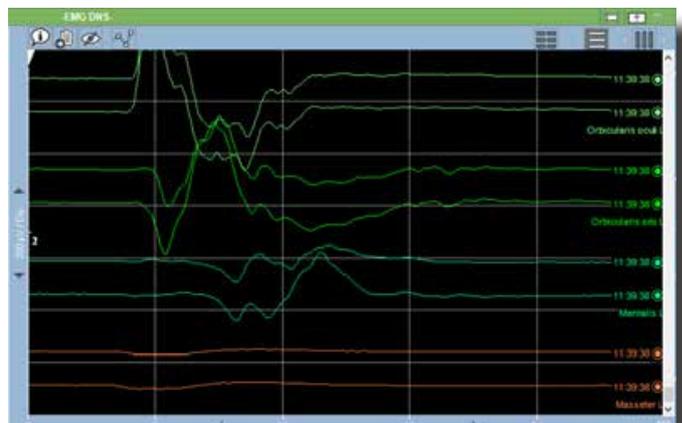


Abbildung 2: Muskelantwort nach direkter Stimulation des Nervus facialis.

## Intraoperatives Neuromonitoring (IONM)

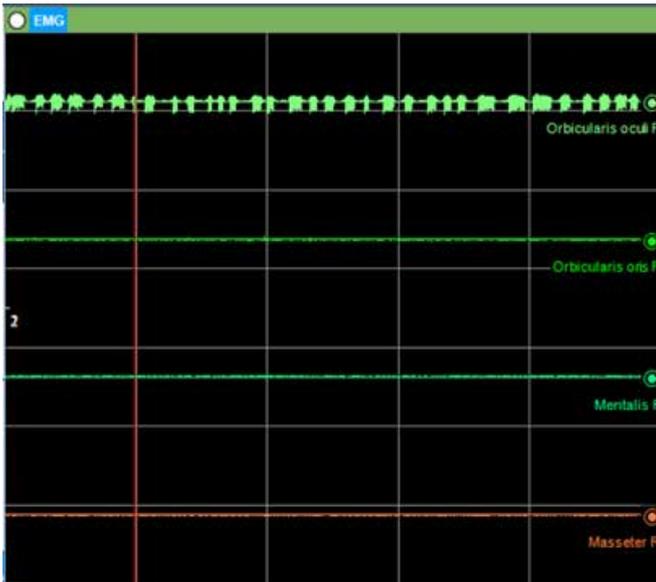


Abbildung 3: Beispiel der EMG Aktivität während Präparation am Nervus facialis.

Am Beispiel des Nervus facialis: Das freilaufende EMG signalisiert, sobald die Präparation in die Nähe des Nervus kommt. Durch direkte Stimulation kann der Nervus facialis dann exakt lokalisiert und hinsichtlich seiner Funktion überprüft werden. Das corticobulbäre MEP überwacht die Integrität der motorischen Gesichtsnervenbahn vom Cortex über das Kerngebiet im Hirnstamm bis zur Gesichtsmuskulatur.

Dem Operateur werden eventuelle Veränderungen der Potentiale umgehend mitgeteilt, damit darauf reagiert und die Operationsschritte und letztendlich auch die Strategie entsprechend angepasst werden können. Eine offene, direkte und ständige Kommunikation im OP-Team, zu dem Elektrophysiologie, Anästhesie und Operateur gehören, ist essentiell. Medikamente für die Narkose, Narkosetiefe, Körpertemperatur sowie Blutdruckparameter beeinflussen die Potentiale und werden dementsprechend engmaschig und akribisch von der Anästhesie kontrolliert und angepasst.

So kommt das intraoperative Neuromonitoring in echter Teamarbeit als elementarer Bestandteil bei der Operation von Akustikusneurinomen zum Einsatz, um neurologische Funktion zu erhalten und dadurch die Lebensqualität der Patienten zu bewahren.

**Kontakt:**

Klinik für Neurochirurgie.  
 Alfred Krupp Krankenhaus Essen  
[neurochirurgie@krupp-krankenhaus.de](mailto:neurochirurgie@krupp-krankenhaus.de)

iNCU GmbH  
 Theresia Maik  
 E-Mail: [t.maik\(at\)incu.info](mailto:t.maik(at)incu.info)



Foto: Peter Löffler

## Hör-Rehabilitation nach Akustikusneurinom

### An der HNO-Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover besteht breite Erfahrung in der Behandlung der Schwannome mit anschließenden Hörwiederherstellung

Akustikusneurinome wachsen gewöhnlich langsam über mehrere Jahre und verdrängen dabei das sie umgebende Gewebe. Die Symptome dieser Entwicklung können eine langsam zunehmende, gelegentlich auch akute Schwerhörigkeit sein. Daneben finden sich Schwindel und/oder Ohrgeräusche (Tinnitus). Selten sind dagegen Lähmungen der Gesichtsmuskulatur sowie Gefühllosigkeit oder Schmerzen im Gesichtsbereich. Auf dem Weg zur Diagnose wird die Erstuntersuchung in der Regel von einem HNO-Arzt vorgenommen und besteht aus Erstellung eines Ton- und Sprachaudiogramms sowie einer Impedanzprüfung mit Registrierung der Stapediusreflexe und Hörnervpotenziale (dabei wird der Hörnerv untersucht). Die Ableitung der akustisch evozierten Hirnstammpotenziale kann aufgrund charakteristischer Verzögerung der Leitzeit oder eines Leitungsblocks auf das Vorliegen eines Akustikusneurinoms hinweisen. Unerlässlich ist die bildgebende Diagnostik mit dem Kernspintomogramm (MRT). Außerdem kommen die Gleichgewichtsuntersuchung sowie die Untersuchung weiterer Hirnnerven hinzu. Die Behandlung des Akustikusneurinoms hängt von Größe und Lage des Tumors, Zustand des Gehörs, dem Alter des/der Patienten/in und seines/ihrer Allgemeinzustands ab. Neben dem „Wait-and-scan“ (d.h. Beobachten der langsam wachsenden Geschwulst) und einer Bestrahlungstherapie (z.B. Gamma Knife zum Aufhalten des Wachstums) steht aber weiterhin ein operatives Vorgehen an erster Stelle. Nach Möglichkeit soll das Akustikusneurinom vollständig entfernt, gleichzeitig die Funktion des Gesichtsnerven und des Gehörs erhalten werden. Das gelingt auch in den meisten Fällen – aufgrund moderner mikrochirurgischer Techniken und des Einsatzes des Operationsmikroskopes, des intraoperativen Monitorings und des Einsatzes spezieller Neuronavigationssysteme, die eine genaue Lokalisation des Tumors erlauben.

An der HNO-Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) werden unter Leitung von Klinikdirektor Prof. Thomas Lenarz regelmäßig Akustikusneurinome operiert. Rund 50 Patienten pro Jahr unterziehen sich an unserer Klinik diesem Eingriff. Bei jeder Operation werden zur optimalen Funktionserhaltung, d.h. Schonung des Gesichtsnerven und



Prof. Prof. h. c. Dr. med. Lenarz

des Gehörnerven, spezielle Monitoring-Verfahren zur Überwachung der Nervenfunktion eingesetzt.

Die Erhaltung des Gesichtsnerven und des Gehörs sind häufig abhängig von der Tumorgroße, wobei große Tumoren eine schlechtere Prognose haben. Wichtig ist, dass der Tumor komplett entfernt wird, um ein erneutes Wachstum zu vermeiden. Die an unserer Klinik erreichten guten operativen Ergebnisse sind das Resultat einer intensiven interdisziplinären Zusammenarbeit mit der Klinik für Neurochirurgie, einer optimalen Operationsvorbereitung, des konsequenten Einsatzes von Navigationssystemen und des intraoperativen Monitorings. Nicht zuletzt ist die große Erfahrung der operierenden Ärzte ausschlaggebend.

Da das AN häufig seinen Ursprung an den Gleichgewichtsnervenfasern nimmt, beklagen die Patienten nicht nur vor der Operation, sondern auch nach der Operation Schwindel. Mit einem speziellen Training kann die verletzte Gleichgewichtsfunktion ausgeglichen werden. Die Patienten benötigen in der Regel etwa ein bis drei Monate, um sich von der Operation zu erholen. Einige Tage nach der stationären Entlassung schließt sich auf Wunsch eine dreiwöchige Rehabilitation an. Eine operationsbedingte Lähmung des Gesichtsnervens ist meist vorübergehend, kann jedoch durch eine intensive krankengymnastische Übungsbehandlung gut therapiert werden.

Ausfälle der Hörfunktion lassen sich gut durch geeignete Hörhilfen kompensieren: Dazu zählen Knochenleitungshörsysteme wie BAHA, BoneBridge oder Knochenleitungsbrillen, die so genannte CROS-Hörgeräte-Versorgung oder das Cochlea-Implantat. Die MHH hat im weltweiten Vergleich eine sehr breite Erfahrung in allen Verfahren. Dieses macht das Abwägen für den einzelnen Patienten möglich: Wenn der Hörnerv unwiederbringlich verletzt ist, würde eine CROS Versorgung sinnvoll sein. Ist hingegen die Blutversorgung des Innenohres verletzt (durch Verletzung des versorgenden Gefäßes durch das AN oder die Operation), aber der Hörnerv bleibt intakt, dann wäre die Gehörlosigkeit mit einem Cochlea-Implantat zu versorgen.

### HörRehabilitation mit dem Cochlea-Implantat

Grundsätzlich handelt es sich bei einem Cochlea-Implantat um den Ersatz eines Sinnesorgans, den Haarzellen in der Hörschnecke. Sind diese weitgehend funktionslos, kann der Patienten auch mit Hörgeräten Sprache nicht ausreichend verstehen, denn die Haar

## Hör-Rehabilitation nach Akustikusneurinom

zellen stimulieren den Hörnerven trotz lauter Impulse aus dem Hörgerät nicht ausreichend.

Mit einem Cochlea-Implantat wird ein Elektrodenkabel in die Hörschnecke eingeführt und um die Hörnervenachse gewunden. Der äußerlich befindliche Sprachprozessor steuert die Elektroden entsprechend der akustischen Signale, die über ein Mikrofon aufgenommen und mit einem Mini-Computer umgewandelt werden.

Der erste Schritt ist eine ambulante Untersuchung und Beratung in unserem Deutschen HörZentrum an der MHH – gern dürfen Sie einen persönlichen Berater mitbringen, um sich zuhause auszutauschen, oder wir nehmen diesen Berater online (Telefon) zu unserer Besprechung dazu. Die Indikationsstellung erfolgt nach einer ausführlichen und sehr aufwändigen audiologischen, HNO-fachärztlichen und radiologischen Diagnostik. Die audiologische Diagnostik muss unter anderem auch einen Funktionstest des Hörnerven beinhalten. Mit den auch an der MHH weiterentwickelten neuroradiologischen Techniken ist es mittlerweile möglich, das Hörnervenbündel und das Eintauchen in die Hörschneckenachse in einer Kombination aus MRT und CT darzustellen. Bei Erwachsenen werden dann die Untersuchungen in den 2 Tagen vor einer möglichen Implantation vervollständigt.

Erst wenn feststeht, dass aus anatomischen-medizinischen Gründen die OP stattfinden kann, wird diese im Anschluss an die letzten Untersuchungen durchgeführt. Die Operation dauert in der Regel 2-3 Stunden. Bei Erwachsenen führen wir diese immer häufiger auch in örtlicher Betäubung durch.

Die Operation wird so umsichtig durchgeführt und mit so viel täglicher Erfahrung bei vielen Patienten, dass wir bei jedem Patienten die Strukturen in der Cochlea erhalten. Wir sind der festen Überzeugung, dass das Wesentliche für die Nutzung des Restgehörs auch nach der Implantation und die später möglichen medikamentösen Therapien für die Sinneszellen des Innenohres.

Außerdem kontrollieren wir die Qualität der Insertion während und nach der Operation mit einem Röntgenbild.

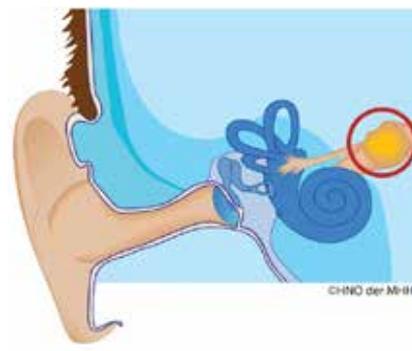
Viele Patienten können wir schon direkt nach der Operation technisch anpassen – sie gehen mit dem erst-angepassten Sprachprozessor nach Hause (sogenannte Direktanpassung) und können sofort erste Höreindrücke gewinnen. Die anschließenden HNO-ärztlichen und technischen lebenslangen Kontrollen dienen dazu, nicht nur die Einstellung immer wieder zu verbessern. Vielmehr dienen sie auch dazu, dass wir unsere tägliche Erfahrung an Sie weitergeben.

Etwa fünf Wochen nach der Operation wird der Sprachprozessor durch eine/n Ingenieur/in fein angepasst, und mit den Therapeuten werden Sie zügig und gezielt an das neue Hören herangeführt.

Bei Erwachsenen erfolgt dieses täglich während eines 5-tägigen Aufenthalts im Deutschen HörZentrum Hannover (DHZ). Zusätzlich zum Einzelhörtraining erhalten Sie ein Gruppentraining. Außerdem ermöglichen wir Ihnen einen Besuch im Kestner-Museum mit FM-Anlage. Während der Erstanpassungswoche überprüfen wir Restgehör sowie Gleichgewicht und passen das Hörgerät auf der Gegenseite wenn notwendig an.

Nach Abschluss der Basistherapie erfolgt eine lebenslange Nach-Sorge. Für die individuell optimale Versorgung der CI-Patienten ist ein interdisziplinär zusammengesetztes Expertenteam bestehend aus HNO-Arzt, Ingenieur, Audiologe und Therapeut notwendig. Dies geschieht im Deutschen HörZentrum Hannover bei allen Patienten – ein Leben lang stehen wir an Ihrer Seite! Mit mehr als 10.000 Patienten, die wir bisher behandelt haben und weiterhin betreuen, sind wir das weltweit größte Zentrum für Cochlea-Implantationen und bieten Ihnen daher die bestmögliche Expertise und Erfahrung auf diesem Gebiet der Hörsystemversorgung.

Die Einführung des „Remote Care“, der Fernanpassung, macht es inzwischen für Patienten nicht immer notwendig, sich auf den Weg nach Hannover zu machen. Sie werden an ihrem Heimatort bei einem vom DHZ ausgewählten Partner (z.B. Hörgeräteakustiker) mit dem DHZ verbunden, mittels neuester Technik kontrolliert und die Geräte optimal eingestellt. Dieses Netz wird permanent ausgeweitet. Fragen Sie nach dem Remote-Care-Zentrum in Ihrer Nähe!



*Prof. Dr. med. Anke Lesinski-Schiedat  
Ärztliche Leiterin des Deutschen HörZentrums der  
HNO-Klinik an der Medizinischen Hochschule Hannover  
Kontakt: [dhz.info@mh-hannover.de](mailto:dhz.info@mh-hannover.de)  
[www.dhz.clinic](http://www.dhz.clinic)*

## Vestibularisschwannom im Hinblick auf zukünftige Pharmakotherapie

### Der PI3K/AKT/mTOR Signalweg spielt eine wichtige Rolle in der Genese der Vestibularisschwannome sowie im Hinblick auf zukünftige Pharmakotherapie.

Prof. Dr. med. Marcos Tatagiba, Dr. med. Isabel Gugel, Klinik für Neurochirurgie, Uniklinik Tübingen

Vestibularisschwannome, auch im gängigen Jargon als Akustikusneurinome bekannt, stellen die häufigste Tumorentität des Kleinhirnbrückenwinkels dar. Es handelt sich um histologisch gutartige Tumore die von den Schwannzellen des vestibulären Anteils des Hör- und Gleichgewichtsnerven (VIII. Hirnnerven, N. vestibulocochlearis) ausgehen. Die klinische Symptomatik entsteht durch die Kompression der umliegenden Strukturen und bewegt sich insbesondere im oto-neurologischen Bereich mit Schwindel, Gleichgewichtsstörungen, Hörverlust sowie Tinnitus- und Hörsturzsymptomatik und kann in entsprechendem Ausmaß auch zum Tode führen. Die Kategorisierung erfolgt in einseitig sporadische, beidseitig Neurofibromatose Typ 2 assoziierte und zystische Vestibularisschwannome. Letztere stellen eine schnell und aggressiv wachsende Untergruppe der sporadischen Form dar, die neben den soliden Tumoranteilen zystische Komponenten enthält. Die Neurofibromatose Typ 2 ist ein hereditäres Tumorsyndrom welches neben den charakteristischen bilateralen Vestibularisschwannomen noch andere klinische Manifestationen (weitere gutartige Hirntumore, spinale Tumore, sowie Haut- und Augenmanifestationen) mit sich bringt und typischerweise schon in jungen Jahren auftritt. Die Behandlungsstrategie besteht in der Operation, der Bestrahlung oder der abwartenden Haltung abhängig von Tumorgroße, klinischer Symptomatik, Alter und Wunsch des Patienten.

Die genetischen Entstehungsmechanismen sind uns bis zum jetzigen Zeitpunkt noch gänzlich unbekannt. In der Mehrheit der Fälle wird eine Mutation im NF2 Gen (benannt nach der Neurofibromatose Typ 2) als Ursache ausfindig gemacht, welche erblich oder de novo bedingt sein kann. Daraus resultiert ein Verlust des NF2 Proteins Merlin (auch Neurofibromin oder Schwannomin genannt), welches im gesunden Zustand den Zellzyklus kontrolliert oder den Zelltod auslöst und somit ein unkontrolliertes Wachstum der Zelle verhindert.

Da sich insbesondere in den sporadischen Vestibularisschwannomen eine NF2 Mutation nicht immer nachweisen lässt, müssen andere genetische Entstehungsmechanismen mitunter für die Genese eine Rolle spielen. Die Gesamtheit der RNA-Moleküle, als Kopie der aktiven exprimierten Gene (Transkriptom) in Vestibularisschwannomen ist noch nicht vollständig erforscht. In den letzten Jahren traten zunehmend neue Methoden der molekularen Genetik in den Vordergrund, die es ermöglichten eine Vielzahl von Genen unterschiedlicher Expressionsstärke in einem Versuchsschritt nachzuweisen.

Hierbei können unterschiedlich exprimierte und aktivierte Gene des Tumors dadurch detektiert werden, als dass sie mit gesundem Kontrollgewebe verglichen werden.

Für die bisherigen Studien auf diesem Gebiet dienten Blut, gesundes Hirngewebe oder andere sensible Nerven aus Amputationsoperationen als Kontrollgewebe um die tumorspezifische Unterschiede aufzuzeigen. Die Ergebnisse waren jedoch nicht zielführend aufgrund der zu starken molekularen Heterogenität zwischen Tumor- und Kontrollgewebe.

In der vorliegenden Studie erfolgte der direkte molekulargenetische Vergleich des Transkriptoms zwischen sporadischen VS und gesundem Gleichgewichtsnerve, welcher im Rahmen von routinemäßigen Autopsien nach ethischen Richtlinien in der hiesigen Neuropathologie entnommen wurde. Mit dieser Technik konnten erstmals sehr spezifische molekulargenetische Besonderheiten der Vestibularisschwannome nachgewiesen werden.

In unserer Klinik werden jährlich ca. 250 Vestibularisschwannome jeglicher Genese (sporadische, NF2 assoziierte, zystische sowie vorbestrahlte Vestibularisschwannome) erfolgreich operiert. Dies bietet eine außerordentliche Möglichkeit entsprechenden Fallzahlen für ein valides Projekt aufzubringen.

Ziel war es die genetischen Unterschiede zwischen Tumor- und Kontrollgewebe aufzuzeigen und mit Hilfe von neuen Analysemethoden in einen funktionellen Zusammenhang zu bringen und neue Erkenntnisse für die Behandlung der Tumore zu gewinnen. Für die Studie wurden 49 Proben an sporadischen Vestibularisschwannomen ausgewählt, die im Rahmen der Routineoperation und nach zuvor erteiltem schriftlichem Einverständnis der Patienten entnommen wurden. Verglichen wurden diese mit 7 Proben an gesundem Gleichgewichtsnerve (N. vestibularis). Es erfolgte eine globale Untersuchung der Genexpression zwischen dem Tumor- und dem Kontrollgewebe mit Hilfe einer cDNA Microarray (Affymetrix Human Genome U219 Array Plate), welche auf der Basis von isolierten und hybridisierten RNA-Molekülen, einen Überblick über die verschiedenen Genaktivitäten/ Expressionsniveaus zwischen den beiden Gruppen gibt. Anschließend wurden diese Rohdaten mit Hilfe bioinformatischer (Ingenuity Pathway Analysis) und statistischer (Clustering Analysis, ANOVA) Software analysiert. Ferner wurden Vestibularisschwannom-Zelllinien kultiviert, die mit pharmakologischen Inhibitoren der Moleküle aus dem resultierenden Signalwegs in vitro behandelt wurden.

## Vestibularisschwannom im Hinblick auf zukünftige Pharmakotherapie

Ca. 4000 differentiell exprimierte Gene zwischen dem Tumor- und Kontrollgewebe wurden ausfindig gemacht, die mithilfe von Netzwerk- und Signalweganalysen in einen funktionellen Zusammenhang gebracht werden konnten. Daraus resultierte, dass der PI3K/AKT/mTOR Signalweg eine wichtige Rolle in der Tumorgenese spielt, welcher zudem als pharmakologisches Ziel zukünftiger medikamentöser Behandlungen genutzt werden kann. Die Tumorzelllinien wurden mit den bereits existierenden pharmakologischen Hemmstoffen BEZ235 und PKI-587 der Signalwegmoleküle PI3K und mTOR in vitro handelt. Unter der Pharmakotherapie zeigten sich eine verminderte Lebensfähigkeit und ein vermehrter Zelluntergang der Tumorzellen. Somit könnten durch Hemmstoffe des Signalwegs neue medikamentöse Therapiestrategien im Bereich der Vestibularisschwannome geschaffen werden.

Die vorliegende Studie leistet einen wichtigen Beitrag zur Grundlagenforschung um für an Vestibularisschwannom erkrankte Patienten relevante pharmakologische Therapien abzuleiten. Daran angeknüpft laufen in unserem Labor bereits pharmakologische Studien an Primärkulturen von Vestibularisschwannomen sowie Studien, die die genetischen Unterschiede nicht nur innerhalb des Transkriptoms sondern auch innerhalb des Genoms und Proteoms näher beleuchten. Hierzu bietet sich in Tübingen die Möglichkeit von zahlreichen Kooperationsprojekten innerhalb des Exzellenzclusters der Neurowissenschaften mit Anatomischen Institut, Neuropathologie, Hertie Institut und Neurochirurgie Tübingen.

*Prof. Dr. med. Marcos Tatagiba,  
Dr. med. Isabel Gugel,  
Klinik für Neurochirurgie,  
Uniklinik Tübingen*



*Foto: Julian Hochgesang*

## Danksagung

Sehr geehrter Herr Löffler,

heute möchte ich mich bei Ihnen herzlich bedanken für die Zusendung des reichhaltigen Infomaterials im Februar d. J. und nicht zuletzt für Ihren Zuspruch und die freundlichen Worte. Das alles hat mir bei der Entscheidungsfindung zu der anstehenden Behandlung meines Vestibularisschwannoms (schon Größe T3a) geholfen. Ich habe am 18.02.21 im Gamma Knife Zentrum Krefeld eine radiochirurgische Behandlung erhalten.

Die Entscheidung dazu fiel mir aus zwei Gründen besonders schwer.

1. Ich hatte (und habe) trotz der Tumorgöße bis auf eine geringfügige einseitige Hörminderung überhaupt keine Beschwerden oder Einschränkungen und zwischen den jährlichen MRT - Kontrollen die Bedrohung durch das Tumorwachstum erfolgreich verdrängt. Ohne Beschwerden fehlt der Behandlungsdruck bzw. subjektiv empfundene Behandlungsbedarf.

2. Ich hatte seit Nov. 2020 zwei (streng genommen sogar drei) verschiedene, fast gegensätzliche Behandlungsempfehlungen erhalten: die mich behandelnde Neurochirurgin von der RWTH Aachen empfahl den zeitnahen radiochirurgischen Eingriff im Gamma Knife Zentrum Krefeld, hielt aber gleichzeitig auch weiteres kontrolliertes Abwarten für noch vertretbar; Professor Rosahl aus Erfurt hingegen, den ich um eine Zweitmeinung gebeten hatte, empfahl mir zum dauerhaften Hörerhalt eine Operation, die er selbst durchführen würde, mit möglicherweise

anschließender radiochirurgischen Behandlung des Resttumors.

Ich habe mich nicht zuletzt wegen der Schwere des operativen Eingriffs gegen das Angebot und Behandlungskonzept von Prof. Rosahl entschieden, obwohl es mir vielleicht zu dauerhaftem Hörerhalt auf meinem aktuellen Niveau verholpen hätte.

Jetzt, knapp zwei Monate nach der radiochirurgischen Behandlung in Krefeld, ist meine Lebensqualität weiterhin gut und ich habe wie zuvor keinerlei Beeinträchtigungen. Ich nehme es täglich dankbar als Geschenk, wohl wissend, dass es voraussichtlich nicht so bleiben wird und die Radiotherapie erfahrungsgemäß zeitversetzt, d.h. langfristige Folgeschäden mit sich bringt. Dennoch bin ich heute in der komfortablen Situation, im Alltag überhaupt nichts von meinem Vestibularisschwannom zu merken und kann es also vergessen.

Da ich emotional erneut in den Verdrängungsmodus übergegangen bin, kommt dieser Brief an Sie mit dem Bericht von meinem Ergehen etwas verspätet. Ich hoffe, Sie verübeln es mir nicht.

Ich bedanke mich erneut für Ihr Engagement und auch bei all denen, die im Verein mitarbeiten und den Betroffenen helfen, mit ihrer Erkrankung fertig zu werden. Ich hoffe sehr, dass es auch Ihnen gut geht.

Mit herzlichem Gruß

Bärbel Betz-Philipps / Jülich



## Smovey-Training macht glücklich

Im Oktober 2020 wurde bei mir ein noch sehr kleines „Vestibularisschwannom“ diagnostiziert. Das ist ein sehr langsam wachsender, nicht streuender Tumor am Gleichgewichtsnerv im Kopf. Diese Diagnose erklärt meine Ohrgeräusche und Gleichgewichtsprobleme und damit verbunden Schwindel, Dysbalancen und möglicherweise orthopädischen Problemen an verschiedenen Körperregionen. Die Ärzte rieten zur Verlaufskontrolle, d. h. erneutes MRT in einem halben Jahr um dessen Wachstum und das Fortschreiten der Symptomatik zu beobachten. Den Zeitpunkt für eine erfolgreiche Operation versäumt man damit nicht.

Ich habe mich schon immer gerne bewegt, von klein auf Sport getrieben über Kinderturnen, Leichtathletik, Handball, Ausdauersport bis hin zum Marathon. Im Jahr 2014 wechselte ich zum Triathlon. Zuletzt nahm ich vor allem beim Schwimm- und Stabilisationstraining zunehmend Dysbalancen bzw. Gleichgewichtsprobleme wahr, denen ich mit speziellen Gleichgewichtsübungen, beispielsweise Einbeinstand auf weicher Unterlage versuchte gegenzusteuern. Nichts half so wirklich. Jetzt weiß ich warum.

Ich trainiere üblicherweise vielfältig. Typisches Triathlontraining wie schwimmen, laufen, Rennrad oder Mountainbike fahren sowie Stabilisationstraining für den Rumpf und zum Ausgleich Nordic Walking, Nordic Blading, Dehnung und seit einem Jahr auch Yoga. Alles immer wohldosiert dem Alter (Jahrgang 1960) angemessen.

Ende Januar begegnete mir beim Nordic Walking eine Kollegin vom Sportabzeichenprüfer-Team. Sie war mit Smovey-Ringen unterwegs. Als Smovey-Trainerin erklärte sie mir die Vorzüge dieses Sports.

Das wollte ich probieren. Wir verabredeten uns direkt für einen Smovey-Walk am folgenden Wochenende. Vorher schickte sie mir bereits kleine Videos von ihrem eigenen Training. Für mich war klar, das ist ein super Training für mich vor allem in Hinblick auf eine mögliche Operation am Kopf und nachfolgende Rehabilitation. Um schnell wieder mobil zu werden, könnte ich die Smoveys schon im Krankbett über meinen Körper rollen, die Schwingungen wahrnehmen und fortlaufend die Übungen steigern – so meine Idee.

Gleich beim ersten gemeinsamen Smovey-Walk waren wir über zwei Stunden in unserer schönen Landschaft unterwegs. Ausdauer ist für mich ja kein Problem. Sie gab mir anschließend Smoveys aus ihrem Fundus für Gruppentraining und eine DVD für zu



Haus mit. Damit startete ich direkt die „21-TageChallenge“ mit Frau Delaunay. Mein Programmablauf immer zwei Folgen nach dem Muster: 1. und 2. Tag, 2. und 3. Tag, 3. und 4. Tag und so fort. So habe ich jeden Tag etwa eine halbe Stunde trainiert.

Bereits nach einer Woche bemerkte ich zunehmende Räden der Schultergelenke. Die Schmerzsymptomatik im rechten Schultergelenk verbessert sich allmählich und nach dem ersten Rennradtraining waren mir nicht wie gewohnt die Finger eingeschlafen. Was sich aber vor allem verbessert, ist der Schwindel. Alles das motiviert und macht glücklich.

Natürlich habe ich inzwischen eigene Smoveys und habe mir bei Smovey weitere DVDs besorgt. Wenn Gruppenkurse wieder angeboten werden dürfen, bin ich dabei.

Ob sich dieses Training auch auf meine Hörfähigkeit ausgewirkt hat? Bei der Verlaufskontrolle nach einem halben Jahr, fiel der Hörtest leicht verbessert aus!

*Der Name ist der Redaktion bekannt.*

siehe auch [www.smovey.com](http://www.smovey.com)

[Link zu Youtube](#)

<https://www.youtube.com/watch?v=BrOVQt7LqTc>

## Vorstellung der Gruppe-Einseitig-Ertaubter

**Traudi Hörburger (VAN Regionalleiterin aus München) hat von Herrn Klaus Geigenberger einen Beitrag bekommen, der als Vorstellung der Gruppe in unserem Rundbrief gedacht ist. Wegen der engen Berührungspunkte zu unserer Vereinigung fügt die Redaktion am Schluss eine kurze Stellungnahme bei.**

Neue Gruppe-Einseitig-Ertaubter stellt sich vor.

Unsere Gruppe entstand letztes Jahr im September aus einem LAUTSTARK-Talk des DCIG bzw. der Fachzeitschrift SCHNECKE zum Thema Einseitige Taubheit. Wir sind weiter im Aufbau und die Gruppe besteht aktuell aus ca. 15 Personen aus dem deutschsprachigen Raum.

Im Augenblick kommunizieren wir über unsere SIGNAL-Gruppe (früher Whatsapp) und unsere monatlichen Zoom-Meetings.

Neu ist unser eigenes Forum speziell für Einseitig-Ertaubte. Hier ist auch ein geschlossener Bereich geplant. Die SIGNAL-Gruppe soll dann nur noch zur Kommunikation dienen. Auch spezielle Zoom-Meetings zu Themen und Gästen ausser der Reihe sind angedacht. Interessierte Mitstreiter können sich gerne über E-Mail melden, gerne auch Ratsuchende. Dabei wird ein CI nicht vorausgesetzt. Wir haben auch SSDs ohne CI. Reale Treffen sind im Augenblick nicht vorgesehen aber auch nicht ausgeschlossen.

*DCIG = Deutsche Cochlear Implantat Gesellschaft e.V.  
SSD = Single-Sided Deafness / Einseitige Taubheit*

Typische Vorstellungen wieso wir uns hier als Gruppe zusammen geschlossen haben:

Sebastian:

„Ich möchte über neue, technische Hilfsmittel und Apps für Hörbehinderte Informationen teilen.“

Kerstin:

Ich möchte einen Einblick in ein Leben mit zwei Ohren/Ohr und CI bekommen, ohne selbst ein CI haben zu müssen.

Klaus:

Ich möchte mich mit Gleichgesinnten austauschen und kein Einzelkämpfer mehr sein. Schön wäre auch mit Ärzten, Verbänden und Herstellern in Verbindung treten zu können.

Wer Interesse am Austausch hat, wendet sich bitte direkt an mich per

*E-Mail: Klaus.geigenberger@web.de*

An den drei beschriebenen „Typischen Vorstellungen“ zeigt sich, daß für alle Fragen „Einseitig-Ertaubter“ unsere VAN alle interessanten und notwendigen Antworten liefert.

Der entscheidende Vorteil der VAN ist die alle Aspekte der einseitigen Ertaubung abdeckende Erfahrung durch die große Mitgliederzahl und die jahrzehntelange Praxis unserer Vereinigung auf diesem Gebiet – besonders durch die Arbeit der Regionalgruppen.

Eine bessere Verbindung zu „Ärzten, Verbänden (HNO) ...“ als durch unseren kompetenten und kontaktfreudigen Medizinischen Beirat kann eine so kleine Gruppe schwerlich finden.

Eine Empfehlung:

Die interessierten Mitglieder der Gruppe treten dem VAN bei. Siehe auch unsere enge Kooperation mit der Cochlea-Implantat-Vereinigung.

Eine zweite Möglichkeit könnte die Aufnahme dieser speziellen Gruppe als kooperatives Mitglied und die Behandlung wie eine Regionalgruppe sein.

*Die Redaktion*

## „Tag der seltenen Erkrankungen“ Sachsen-Anhalt – erstmals in digitaler Form

Seit 2008 vereinen sich immer am letzten Tag im Februar Menschen auf der ganzen Welt, um auf die Anliegen und Bedarfe der „Waisen der Medizin“ (so bezeichnet man auch Betroffene von Seltenen Erkrankungen, die im Englischen „Orphan Diseases“ – „Waisen-Erkrankungen“ - genannt werden) aufmerksam zu machen und gemeinsam Stärke und Zusammenhalt zu demonstrieren.

Etwa 8.000 der rund 30.000 bekannten Krankheiten gelten als selten und für die davon Betroffenen gestaltet sich die Suche nach der richtigen Diagnose und Therapie meist beschwerlich. In der Bundesrepublik betrifft dies rund vier Millionen Menschen – weltweit sogar etwa 300 Millionen.

Aus diesem Grund verstehen sich die Betroffenen als Wissensvermittler für Ärzte, Wissenschaftler, Krankenkassen und die Politik und machen besonders zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ darauf aufmerksam.

In den vergangenen Jahren entwickelte sich der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am Städtischen Klinikum Dessau aufgrund der hohen Anzahl von teilnehmenden Selbsthilfegruppen zur bundesweit größten Veranstaltung ihrer Art. Das Klinikum gehört mittlerweile zum Mitteldeutschen Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen (MKSE) gemeinsam mit den Universitätsklinikum Halle und Magdeburg und es gibt eine Lotsenfunktion für Seltene Erkrankungen in Sachsen-Anhalt.

### **Bedingt durch die anhaltende Corona-Pandemie fand nun der elfte „Tag der Seltenen Erkrankungen“ erstmals in digitaler Form am Samstag, 27.02.2021, statt.**

Auch in diesem Jahr stand die Veranstaltung wieder unter der Schirmherrschaft des Ministerpräsidenten Dr. Reiner Haseloff, der sich mit einer Online-Grußbotschaft an die Teilnehmer wandte.

Dr. med. Joachim Zagrodnick, Ärztlicher Direktor des Städtischen Klinikums Dessau, und Prof. Dr. med. Prof. honoraire Dr. h. c. Christos C. Zouboulis, Chefarzt der Hochschulklinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie, Immunologisches Zentrum, sowie Annette Byhahn, von der Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt und Koordinatorin des Tags der Seltenen Erkrankungen, konnten auch unter den veränderten Gegebenheiten mehr als 60 Teilnehmer, darunter rund 30 Vertreter von Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungen, zugeschaltet aus der ganzen Republik, begrüßen.

Leider konnte nur ich an dieser Veranstaltung teilnehmen, da Ingeborg Wachsmuth krankheitsbedingt pausieren musste. In der Zeit von 10.00 bis 12.00 Uhr fand ein reger Erfahrungsaustausch der vielen verschiedenen Selbsthilfegruppen sowie einem Vertreter der Krankenkassen und einem Arzt des Städtischen

Klinikums Dessau statt. Themen waren u.a. die problematische Verordnung bestimmter Heilmittel (wie Physiotherapie oder Massagen), da hier der Gesetzgeber den Heilmittelkatalog teils reduziert hat. Hier kam der Hinweis, dass der Arzt ein „Rezept außerhalb des Regelfalls“ verordnen kann. Ebenfalls angesprochen wurde die Zuständigkeit der Ärzte bei bestimmten Verordnungen, da sich dabei der Betroffene oft „zwischen den Stühlen“ befindet. Als Beispiel wurde die Verordnung von Logopädie erwähnt, wobei die Verordnung zwischen HNO und Hausarzt immer wieder hin- und hergeschoben wurde und der Patient dadurch lange Zeit kein Rezept bekam. Hier gibt es leider keine Regelung, die eine bestimmte Zuständigkeit vorschreibt.

Ab 12.15 Uhr nahmen dann viele Ärzte, Vertreter der Krankenkassen, der kassenärztlichen Vereinigung, der Politik, der Presse aber auch einige Interessierte bzw. Betroffene an der Veranstaltung teil.

Zentraler Punkt in diesem Jahr war die Vorstellung der Mobile App „Seltene Erkrankungen Sachsen-Anhalt“. Die unter Mitwirkung der AOK Sachsen-Anhalt entwickelte App greift die Gedanken der gegenseitigen Hilfe und des Netzwerkers der Betroffenen auf und entwickelt diese weiter.

Die Initiatorin der App, Annette Byhahn, sieht darin den ersten großen Schritt zur Vernetzung der Selbsthilfe: „Die Kommunikationswege werden kürzer, wir können uns dadurch besser kennenlernen.“

Uwe Große-Wortmann, von der beauftragten Agentur Media Foundation: „Die App soll maßgeblich von den Nutzern gestaltet werden. So können sie etwa Videos und Audios hinterlassen. Zudem wird die App ein Selbsthilfe-Radio haben.“ Weitere Inhalte sind tagesaktuelle Informationen, Dialog und Wissenschaft. „Dieses digitale Netzwerk wird allen Betroffenen als Forum für Information und Werkzeug zur Kommunikation zur Verfügung gestellt“, so Annette Byhahn. Die App steht zum Download für Android und IOS zur Verfügung.

Weiterführende Informationen zur App „Seltene Erkrankungen“ erhalten Sie über Annette Byhahn: [info@neurofibromatose-sachsen-anhalt.net](mailto:info@neurofibromatose-sachsen-anhalt.net).

Neben dem Erfahrungsaustausch der zahlreichen Vertreter von Selbsthilfegruppen diente der Aktionstag insgesamt der Information über Seltene Erkrankungen und ihre medizinische Versorgung sowie der Weitergabe von Neuigkeiten, etwa aus dem MKSE.

Das Team von Prof. Dr. med. Klaus Mohnike, Leiter des MKSE, zeigte den überarbeiteten Onlineauftritt des se-atlas (Seltene Erkrankungen-Atlas) und erklärte die zusätzlichen Inhalte. Er verfügt nun nicht nur über die deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen sowie die zertifizierten Zentren in der Bundesrepublik, sondern auch über die Europäischen

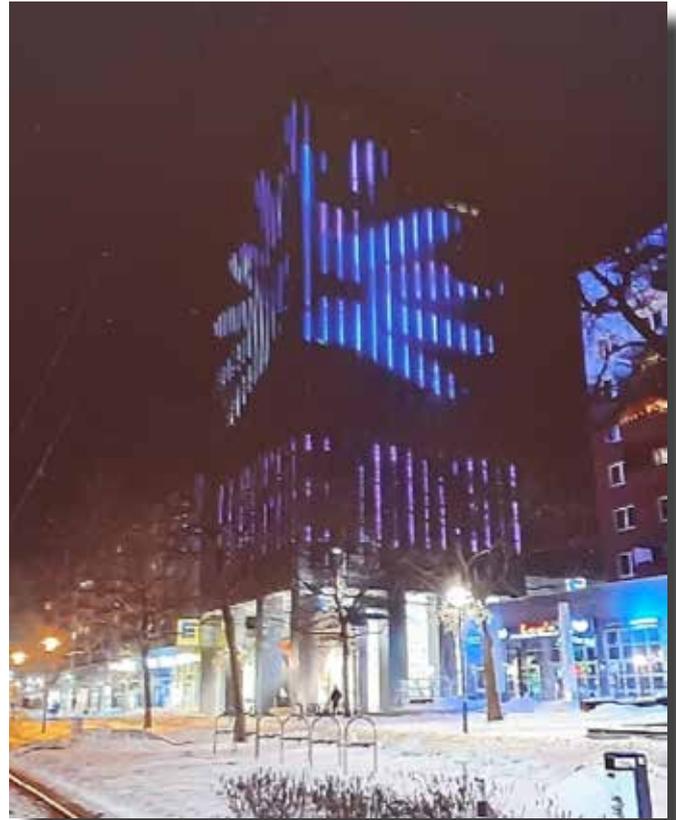
## „Tag der seltenen Erkrankungen“ Sachsen-Anhalt – erstmals in digitaler Form

Referenznetzwerke für Seltene Erkrankungen. Mit dieser Vernetzung auf europäischer Ebene sieht Prof. Mohnike die internationale Kooperation im Bereich der Seltene Erkrankungen weiter gestärkt und gleichzeitig das MKSE als Vorreiter auf diesem Gebiet. In einer offenen Fragerunde entspannt sich zum Thema Covid-Impfung eine rege Diskussion unter den Teilnehmern. Besonders die Vertreter von Selbsthilfegruppen bemängelten die Einordnung der Betroffenen in spätere Impfgruppen. Viele Menschen mit seltenen Erkrankungen zählen zu Risikogruppen, bei denen eine Covid-Infektion letale Folgen haben kann, so die einhellige Meinung.

Um den „Tag der seltenen Erkrankungen“ bekannter zu machen, wurden am nächsten Tag, 28.02.2021, verschiedene Gebäude blau angestrahlt (z.B. das Rathaus in Dessau und Lutherstadt Wittenberg sowie der Katharinenturm in Magdeburg).

Abschließend ist nur zu sagen, dass es ein sehr gelungener digitaler „Tag der seltenen Erkrankungen“ war. Die Zeit bis etwa 14.30 Uhr war zwar auf eine Art anstrengend und intensiv, aber äußerst interessant und informativ.

Am Ende der Videokonferenz waren sich alle Teilnehmer einig, dass man sich zum nächsten „Tag der Seltene Erkrankungen“ im kommenden Jahr hoffentlich wieder persönlich im Städtischen Klinikum Dessau treffen wird.



*Manuela Mertens  
stellv. Regionalleiterin  
Regionalgruppe Sachsen-Anhalt*



*Foto: Birgit Böllinger*

## Es ist nicht viel los hier ...

Man hört nicht viel von der Regionalgruppe München, was nicht bedeutet, dass es uns nicht mehr gibt, wir sind nur immer noch von unseren gewohnten Aktivitäten ausgebremst.

Unser traditioneller DGS-Gebärdensprach-Einsteigerkurs "mit den Händen und dem Herzen" konnte von Frei-



tag, 7.Mai. bis Sonntag, 9.Mai.2021 im Selbsthilfezentrum München stattfinden. Zwar waren nur insgesamt fünf Teilnehmer erlaubt, wir haben diesen Kurs aber durchgezogen. Ich hatte befürchtet, dass durch diese Teilnehmerreduzierung und dadurch, dass wir nicht mehr verpflegen dürfen, der Glanz dieser Veranstaltung matt erscheinen wird. Das war aber nicht so, es war ein schönes Erlebnis wie immer und der Lernerfolg war dadurch sogar noch wesentlich gesteigert, denn die Dozentin konnte sich sehr intensiv auf jeden einzelnen Teilnehmer einstellen.

Mit der Dozentin Regina (Locky) Sovarzo haben wir einen hervorragend guten Griff gemacht. Der Name Sovarzo kommt von ihrem Ehemann, der indianische Wurzeln hat.

Während unserer coronabedingten öffentlich abgeschwächten Arbeitsweise habe ich mich nach Absprache mit Locky für dieses Gebärdensprach-projekt „mit den Händen und dem Herzen“ für den Münchner Gesundheitspreis 2021 beworben. Falls wir diesen Preis bekommen, können wir dieses Projekt in Schulen, Behörden, Krankenhäusern usw. anbieten. Es wäre natürlich überaus wünschenswert, wenn wir diesen Gesundheitspreis bekämen, der nicht aufgeteilt und gestückelt wird, sondern im Ganzen und einmalig mit € 10.000,- dotiert ist. Das dieser Gesundheitspreis nicht aufgeteilt wird, hat einen Vor- und einen Nachteil. Der Vorteil ist, dass wir mit € 10.000,- richtig auftrumpfen könnten und der Nachteil ist halt, dass eben nur der eine Preis vergeben wird und wir bei der Stückelung die Chance eines Häppchens bestünde. Aber es ist wie es ist und wir hoffen auf den Gewinn.

Der Gebärdensprach-Aufbaukurs ist am Samstag, 16. Oktober 2021 und am Sonntag, 17. Oktober 2021 im Selbsthilfezentrum, Westendstrasse 68, 80339 München.

Das Dozentenonorar übernimmt die Fördergemeinschaft der Krankenkassen, sodass für die Teilnehmer nur die Kosten für das

erforderliche Begleitbuch viko 2 bayern anfallen.

Unser Seminar „Eigenverantwortung“ in Freising wird von 3.-5. Juni 2021 im Pallottihaus Freising stattfinden.

Das Regionaltreffen am Sonntag, 20. Juni 2021 wird von 15-18 Uhr in der Seidlvilla, Nikolaiplatz 1b, 80802 München stattfinden.

Nach der Sommerpause treffen wir uns am Sonntag, 19. September 2021 von 15-18 Uhr auch wieder in der Schwabinger Seidlvilla zum Erfahrungsaustausch.

Ein besonderes Schmankerl möchte ich hiermit für den Samstag, 25. September 2021 von 10-16 Uhr im Selbsthilfezentrum, Westendstr. 68, ankündigen. An diesem Tag wird Manuela Mertens, VAN-Aktive und Physiotherapeutin aus Sachsen-Anhalt beim Tagesworkshop von 10-16 Uhr die „Sturzprophylaxe besprechen und entsprechende Übungen zeigen. Manuela Mertens hatte selbst ein Akustikusneurinom und ist als Physiotherapeutin in einer Rehaklinik tätig. Sie weiß also aus eigener Erfahrung, aber auch mit beruflichem Background, was in uns vorgeht.

Die verbindliche Anmeldung, gern auch für VAN-Mitglieder aus anderen Bundesländern, ist für alle Regionaltreffen und Workshops unbedingt erforderlich.

*Anmeldung bitte bei  
Traudi Hörburger,  
Daimlerstr. 6, 80798 München,  
FAX 089 – 2721553,  
eMail [traudi.hoerburger@akustikus.de](mailto:traudi.hoerburger@akustikus.de).*

## Kontakte zu den Regionalgruppen und Veranstaltungshinweise

Alle Veranstaltungen sind – sofern nicht ausdrücklich Einschränkungen genannt werden – offen für alle AN-Betroffenen und deren Angehörige, für alle Mitglieder der VAN und für Nichtmitglieder, für Ärzte und Physiotherapeuten sowie für alle Interessierten – unabhängig vom Wohnort.

### Baden-Württemberg Nord

#### Kontakt:

Günther Neubauer,  
Lindenstraße 30  
71404 Korb  
Tel.: 0179 - 774 0115  
E-Mail: guenther.neubauer@akustikus.de

#### Regeltreff an folgenden Tagen:

**25.09.2021**  
**27.11.2021**  
jeweils ab 14:00 Uhr,  
Selbsthilfekontaktstelle **KISS** Stuttgart  
Tübinger Straße 15, 4. Stock.  
70178 Stuttgart



**Achtung!** Wegen der Covid-19 Pandemie besteht eine Anmeldepflicht und Begrenzung der Teilnehmer für alle Veranstaltungen!

### Baden - Württemberg Süd

#### Kontakt:

Frank Christel  
Geislinger Straße 3  
72336 Balingen

#### Anmeldungen telefonisch oder per Mail (erforderlich)

unter 0176 - 55 43 63 85 / 07433 - 140 85 10  
oder frank.christel@akustikus.de.  
Die Treffen finden je nach Coronalage statt, Mund-Nasen-Bedeckung ist Pflicht.

#### Treffen an folgenden Tagen:

**Samstag, 24.07.2020 Ab 14:30 Uhr**  
Treffen in Bad Dürkheim, Thema ist Tinnitus  
Treffpunkt Campingplatz Naturcamping Bad Dürkheim,  
Am Steigle 1, 78073 Bad Dürkheim-Sunthausen  
**Sonntag, 25.07.2020 Ab 11 Uhr**  
Teilnahme am Selbsthilfetag in Bad Dürkheim  
Haus des Bürgers, Salinenstraße, 78073 Bad Dürkheim  
**Samstag, 25.09.2020 Ab 10:30 Uhr**  
Treffen im Freilicht Museum Neuhausen ob Eck  
Museumsweg 1, 78579 Neuhausen ob Eck

### Bayern - Oberbayern

#### Kontakt:

Traudi Hörburger  
Daimlerstraße 6  
80798 München  
Kein Telefon  
Fax : 089 - 2 72 15 53  
E-Mail: traudi.hoerburger@akustikus.de

#### Kontakt:

Gisela Eisenmann  
Ofterdingerstrasse 26  
80634 München  
Tel.: 089 - 16 83 32

#### Kontakt:

Herbert Atzkern  
Rosenbergstr. 11  
86505 Münsterhausen  
Tel.: 08281 - 1255  
E-Mail: herbert.atzkern@akustikus.de



**Achtung!** Wegen der Covid-19 Pandemie besteht eine Anmeldepflicht und Begrenzung der Teilnehmer für alle Veranstaltungen!

Informationen zu den Veranstaltungen und Anmeldungen bitte bei Traudi Hörburger, Gisela Eisenmann oder Herbert Atzkern ( sehr erwünscht )

#### Seminar „Eigenverantwortung“

**Donnerstag, 3. Juni 2021** um 15 Uhr im Speisesaal bei Kaffee und Kuchen Anschließend Seminarbeginn  
**Freitag, 4. Juni 2021** vormittags Seminar, nach dem gemeinsamen Mittagessen Freizeit.  
**Samstag, 5. Juni 2021**  
Seminarleiterin Claudia Kraus -  
im Pallottihaus, Pallotinerstraße 2, 85354 Freising.

#### Regionaltreffen am

**Sonntag, 20. Juni 2021 von 15-18 Uhr** „Erfahrungsaustausch“ in der Seidlvilla, Balkonzimmer 1. Stock, Nikolaiplatz 1b, München.

#### Regionaltreffen am

**Sonntag, 19. September 2021 von 15-18 Uhr** „Erfahrungsaustausch“ in der Seidlvilla, Balkonzimmer 1. Stock, Nikolaiplatz 1b, München.

#### Tages-Workshop „Sturzprophylaxe“ am

**Samstag 25. September 2021 von 10-16 Uhr**  
im Selbsthilfezentrum, Veranstaltungsraum,  
Westendstrasse 68, 80339 München.  
Seminarleitung: Manuela Mertens, Physiotherapeutin und AN-Betroffene.

Anmeldung bei Traudi Hörburger

## Kontakte zu den Regionalgruppen und Veranstaltungshinweise

Alle Veranstaltungen sind – sofern nicht ausdrücklich Einschränkungen genannt werden – offen für alle AN-Betroffenen und deren Angehörige, für alle Mitglieder der VAN und für Nichtmitglieder, für Ärzte und Physiotherapeuten sowie für alle Interessierten – unabhängig vom Wohnort.

### Bayern - Unterfranken

#### Kontakt:

Rainer Feldmann,  
Tel.: 0175 - 6182358 (abends),  
E-Mail: rainer.feldmann@akustikus.de

#### Regionalgruppentreffen

**Montag, 12.07.2021**  
**Montag, 11.10.2021**

Bitte informieren Sie sich zusätzlich auf unserer Homepage!

von 18:00-20:00 Uhr im Selbsthilfehaus des Aktivbüros,  
Scanzonistraße 4, 97080 Würzburg

**Achtung!** Wegen der Covid-19 Pandemie besteht eine Anmeldepflicht und Begrenzung der Teilnehmer für alle Veranstaltungen!

#### Kontakt:

Luitpold Bissinger,  
Tel.: 09331 4309,  
E-Mail: luitpold.bissinger@akustikus.de

### Berlin / Brandenburg

#### Kontakt:

Jürgen Kussatz  
Bernsteinring 72  
12349 Berlin  
Tel.: 030 - 74 33 25 7  
E-Mail: juergen.kussatz@akustikus.de

#### Regeltreff

- keine -



### Bremen / Hamburg / Schleswig-Holstein

#### Kontakt:

Angelika Schaff  
Tel.: 040 - 48 79 78  
E-Mail: angelika.schaff@akustikus.de

Unsere nächsten Online Termine sind:

**Mittwoch, 14. Juli 2021, 18.00 Uhr**

(Achtung Änderung: das Online Treffen im Juli 2021 wurde um 1 Woche verschoben)

**Mittwoch, 15. September 2021, 18.00 Uhr**

Eine verbindliche Anmeldung bei Birgit Hühn/Angelika Schaff ist erforderlich.

Möglicherweise kommt noch ein Präsenztreffen hinzu. Das wäre dann auf unserer Homepage zu finden.

Bitte informieren Sie sich zusätzlich auf unserer Homepage!

#### Kontakt:

Birgit Hühn  
Tel.: 040 - 64 07 58 4  
Fax 040 - 64 09 50 6  
E-Mail: birgit.huehn@akustikus.de



### Hessen

#### Kontakt: / Frankfurt

Fred Kannengießer  
Tel.: 06173 - 63 16 7  
E-Mail: fred.kannengiesser@akustikus.de  
Claudia Jäger 0177-1578117  
E-Mail: claudia.jaeger@akustikus.de  
Martin Medler  
E-Mail: martin.medler@akustikus.de

#### Regeltreff / Frankfurt

jeweils am 3. Dienstag des Monats

**Dienstag, 20.07.2021**

**Dienstag, 17.08.2021**

**Dienstag, 21.09.2021**

von 18:00 - 20:00 Uhr mit Erfahrungsaustausch, Informationen und Verabredung von Aktivitäten

Treffpunkt vor der Selbsthilfe e.V. Sonnemanstr. 3 in 60314 Frankfurt. Um Voranmeldung wird gebeten zwecks Tisch Reservierung

#### Kontakt: / Gießen

Ursula Wagner  
Dammstrasse 38  
35390 Gießen  
Tel.: 0641-79 79 66 51  
E-Mail: ursula.wagner@akustikus.de

#### Regeltreff / Gießen

Jeweils am 3. Dienstag des Monats

**Dienstag, 15.06.2021**

**Dienstag, 20.07.2021**

**Dienstag, 17.08.2021**

**Dienstag, 21.09.2021**

von 16:00 - 18:00 Uhr mit Erfahrungsaustausch, Informationen und Verabredung von Aktivitäten im Konferenzraum vom Caritasverband Giessen e.V., Frankfurter Straße 44, 35392 Giessen.

**Achtung!** Die Veranstaltung findet unter Vorbehalt der gültigen Corona-Bestimmungen statt!!!!

## Kontakte zu den Regionalgruppen und Veranstaltungshinweise

Alle Veranstaltungen sind – sofern nicht ausdrücklich Einschränkungen genannt werden – offen für alle AN-Betroffenen und deren Angehörige, für alle Mitglieder der VAN und für Nichtmitglieder, für Ärzte und Physiotherapeuten sowie für alle Interessierten – unabhängig vom Wohnort.

### Mecklenburg -Vorpommern

**Kontakt:**

Jürgen Kussatz  
Bernsteinring 72  
12349 Berlin  
Tel.: 030 - 74 33 25 7  
E-Mail: juergen.kussatz@akustikus.de

**Kontakt:**

Birgit Hühn  
Tel.: 040 - 64 07 58 4  
Fax 040 - 64 09 50 6  
E-Mail: birgit.huehn@akustikus.de

**Kontakt:**

Manuela Mertens,  
Bergstraße 33,  
39576 Stendal  
Tel.: 01522 - 620 3584  
E-Mail: manuela.mertens@akustikus.de

**Kontakt:**

Angelika Schaff  
Tel.: 040 - 48 79 78  
E-Mail: angelika.schaff@akustikus.de

### Niedersachsen

**Kontakt:**

Manuela Schmahlfeldt  
Tel.: 05109 689 318  
E-Mail: manuela.schmahlfeldt@akustikus.de

**Kontakt:**

Ralf Bontzol  
Tel.: 05339 474  
E-Mail: ralf.bontzol@akustikus.de

Eine **Anmeldung** bei Manuela Schmahlfeldt ist bei dem Termin vorab **erforderlich**.  
Die Zugangsdaten werden nach der Anmeldung von ihr mitgeteilt.

**Regionalgruppentreffen - Erfahrungsaustausch**

<<<< **virtuell** >>>>

Regionalgruppentreffen - Online

**Samstag, 12. Juni 2021, 14.00 bis ca. 16.00 Uhr**

Wir bitten um Anmeldung bei Manuela Schmahlfeldt, um die Zugangsdaten zu erhalten.

Regionalgruppentreffen - Online

**Samstag, 25. September 2021, 14.00 bis ca. 16.00 Uhr**

Wir bitten um Anmeldung bei Manuela Schmahlfeldt, um die Zugangsdaten zu erhalten.

Zum Septembertreffen ist die Einladung eines Referenten zu einem Spezialthema vorgesehen. Die Planungen waren jedoch zum Redaktionsschluss noch nicht abgeschlossen.

Bitte verfolgen Sie dazu die Angaben unter Veranstaltungen auf der VAN-Homepage!



### Nordrhein-Westfalen

**Kontakt:**

Stephan Weber  
Tel.: 02236 335149,  
E-Mail: stephan.weber@akustikus.de

**Regionalgruppentreffen**

Derzeit sind noch keine Treffen für das Jahr 2021 terminiert!  
Bitte informieren Sie sich auf unserer Homepage!

**Kontakt:**

Jürgen Schmidt  
+49 (0)2202 - 53 25 0  
E-Mail: juergen.schmidt@akustikus.de

**Kontakt:**

Rainer Löffler  
Habichtstraße 22, 59425 Unna,  
Tel.: 02303 254197 (tagsüber) oder  
Tel.: 02303 254520, Mobil: 0171 6888591,  
E-Mail: rainer.loeffler@akustikus.de

**Regeltreff**

- keine -



## Kontakte zu den Regionalgruppen und Veranstaltungshinweise

Alle Veranstaltungen sind – sofern nicht ausdrücklich Einschränkungen genannt werden – offen für alle AN-Betroffenen und deren Angehörige, für alle Mitglieder der VAN und für Nichtmitglieder, für Ärzte und Physiotherapeuten sowie für alle Interessierten – unabhängig vom Wohnort.

### Thüringen - Sachsen

**Kontakt:**

Claudia Hühnlein  
Obere Karlstr. 35  
07926 Gefell  
Tel.: 036649 82653  
Fax: 036649 799050  
E-Mail: claudia.huehnlein@akustikus.de oder

**Regeltreff**

- keine -

**Kontakt:**

Ingrid Weißbach  
Bersarinstr. 46  
09130 Chemnitz,  
Tel.: 0371 722 713  
E-Mail: ingrid.weissbach@akustikus.de

### Sachsen - Anhalt

**Kontakt:**

Ingeborg Wachsmuth,  
Fasanenweg 24  
06184 Kabelsketal (OT Zwintschöna),  
Tel.: 0345 - 581 9991,  
E-Mail: ingeborg.wachsmuth@akustikus.de

**Regionalgruppentreffen:**

Derzeit sind noch keine Treffen für das Jahr 2021 terminiert!  
Bitte informieren Sie sich auf unserer Homepage!

**Kontakt:**

Manuela Mertens,  
Bergstraße 33,  
39576 Stendal  
Tel.: 01522 - 620 3584  
E-Mail: manuela.mertens@akustikus.de

Informationen zu den Veranstaltungen und Anmeldungen bitte bei Ingeborg Wachsmuth oder Manuela Mertens. (erforderlich)



### Rheinland Pfalz - Saarland

**Kontakt:**

Werner Schnack  
Pfarrgasse 8  
55268 Nieder-Olm  
Tel.: 06136 - 76 01 57  
E-Mail: werner.schnack@akustikus.de

**Regionalgruppentreffen**

Derzeit sind noch keine Treffen für das Jahr 2021 terminiert!  
Bitte informieren Sie sich auf unserer Homepage!



**Vorsitzender:**

**Rainer Löffler**

Habichtstraße 22, 59425 Unna  
Tel.: 02303 254197 tagsüber, Tel.: 254520 abends  
Fax: 02303 254199  
E-Mail: rainer.loeffler@akustikus.de

**Stellvertretender Vorsitzender:**

**Werner Schnack**

Pfarrgasse 8, 55628 Nieder-Olm  
Tel.: 06136 760157,  
E-Mail: werner.schnack@akustikus.de

**Kassenwartin:**

**Hannelore Fichte**

Freseniusstraße 56, 61389 Schmitten  
Tel.: 06084 9595837, Fax: 06084 9595836  
E-Mail: hannelore.fichte@akustikus.de

**Schriftführer:**

**Günther Neubauer**

Lindenstraße 30, 71404 Korb  
Tel.: 0179 774 01 15,  
E-Mail: guenther.neubauer@akustikus.de

**Beisitzerin / Beisitzer:**

**Herbert Atzkern**

Rosenbergstr. 11, 86505 Münsterhausen  
Tel.: 08281 - 1255  
E-Mail: herbert.atzkern@akustikus.de

**Traudi Hörburger**

Daimlerstraße 6, 80798 München  
(NF2-Patientin, kein Telefon!) Fax: 089 2721553  
E-Mail: traudi.hoerburger@akustikus.de

**Dipl.-Ing. Fred Kannengießer**

Ligusterweg 8 d, 65760 Eschborn  
Tel.: 06173 63167  
E-Mail: fred.kannengiesser@akustikus.de

**Jürgen Kussatz**

Bernsteinring 72, 12349 Berlin  
Tel.: 030 7433257,  
E-Mail: juergen.kussatz@akustikus.de

**Ursula Wagner**

Dammstraße 38, 35390 Giessen  
Tel.: 0641 79796651,  
E-Mail: ursula.wagner@akustikus.de

**E-Mail Kontakte**

**Regionalleiterinnen -Leiter - Stellvertreter / Vorstand, alpabetisch sortiert.**

Name	Bundesland	E-Mail
Atzkern, Herbert	Bayern	herbert.atzkern@akustikus.de
Bissinger, Luitpold	Bayern - Unterfranken	luitpold.bissinger@akustikus.de
Bontzol, Ralf	Niedersachsen	ralf.bontzol@akustikus.de
Christel, Frank	Baden-Württemberg Süd	frank.christel@akustikus.de
Feldmann, Rainer	Bayern - Unterfranken	rainer.feldmann@akustikus.de
Hühnlein, Claudia	Thüringen-Sachsen	claudia.huehnlein@akustikus.de
Hühn, Birgit	Bremen-HH-Schleswig-H.- M. -Vorp.	birgit.huehn@akustikus.de
Hörburger, Traudi	Bayern - Oberbayern	traudi.hoerburger@akustikus.de
Jäger, Claudia	Hessen	claudia.jaeger@akustikus.de
Fichte, Hannelore	Hessen	hannelore.fichte@akustikus.de
Kannengießer, Fred	Hessen	fred.kannengiesser@akustikus.de
Kussatz, Jürgen	Berlin / Brandenburg / Mecklenb.-Vorp.	juergen.kussatz@akustikus.de
Löffler, Rainer	Nordrhein-Westfalen	rainer.loeffler@akustikus.de
Medler, Martin	Hessen	martin.medler@akustikus.de
Mertens, Manuela	Sachsen-Anhalt / Mecklenburg -Vorp.	manuela.mertens@akustikus.de
Neubauer, Günther	Baden-Württemberg	guenther.neubauer@akustikus.de
Schaff, Angelika	Bremen-Hamburg-Schleswig-H. - M.-V.	angelika.schaff@akustikus.de
Schmahlfeldt, Manuela	Niedersachsen	manuela.schmahlfeldt@akustikus.de
Schmidt, Jürgen	Nordrhein-Westfalen	juergen.schmidt@akustikus.de
Schnack, Werner	Rheinland-Pfalz-Saarland	werner.schnack@akustikus.de
Wachsmuth, Ingeborg	Sachsen-Anhalt	ingeborg.wachsmuth@akustikus.de
Wagner, Ursula	Hessen	ursula.wagner@akustikus.de
Weber, Stephan	Nordrhein-Westfalen	stephan.weber@akustikus.de
Weißbach, Ingrid	Thüringen-Sachsen	ingrid.weissbach@akustikus.de

Die Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.  
**Werden Sie Mitglied.** Auch online unter [www.akustikus.de/de/van-mitglied-werden.html](http://www.akustikus.de/de/van-mitglied-werden.html)

## Mitgliedsantrag Beitrittserklärung zur Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.

\* \_\_\_\_\_ \* \_\_\_\_\_ \* \_\_\_\_\_  
Name Vorname Geb.-Datum

\* \_\_\_\_\_ \* \_\_\_\_\_ \* \_\_\_\_\_  
Straße Nr. PLZ / Wohnort

\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_  
Telefon Fax

\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_  
Mobil E-Mail

**Für den Jahresbeitrag von 30,- Euro erteile ich eine Einzugsermächtigung.**  
(Nur in begründeten Fällen ist eine Ausnahme möglich)

IBAN \* \_\_\_\_\_ BIC \_\_\_\_\_ Geldinstitut \_\_\_\_\_

### \* Pflichtangaben

Elektronischer Rundbrief oder  Druckausgabe Rundbrief (postalische Zustellung)

Ich bin bereit betroffene Personen mit meinen Erfahrungen zu unterstützen. Meine Ansprechpartner von der VAN dürfen mich ansprechen bzw. anschreiben oder anmailen, ob ich im Einzelfall zu einer Kontaktaufnahme bereit bin.

Ja, ich möchte per E-Mail Einladungen zu Veranstaltungen der VAN bzw. meiner Regionalgruppe erhalten. Ich bin damit einverstanden, dass die Funktionsträger der VAN mit mir per E-Mail in Kontakt treten.

Eine Spendenbescheinigung ist erst ab einer Summe von 200,- € erforderlich. Bei der Steuererklärung müssen bei Privatpersonen keine Belege mehr eingereicht werden. Bitte nur im Bedarfsfall anfordern.

Spendenbescheinigung erforderlich nein  ja

Sonstiges: \_\_\_\_\_

**Datenschutzerklärung** der Vereinigung Akustikus Neurinom e. V. Mit der elektronischen Erfassung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten und deren Nutzung bin ich einverstanden, soweit sie für Zwecke der Vereinsverwaltung, des Mitgliedschaftsverhältnisses, der Betreuung sowie der Verfolgung von Vereinszielen erforderlich sind. Mit der Weitergabe meiner Anschrift an einen Dienstleister zum Zwecke der Versendung der Mitgliederzeitschrift oder von Mailings bin ich ebenfalls einverstanden. Ich bin darauf hingewiesen, dass ich meine Einwilligung jederzeit für die Zukunft widerrufen kann. Grundlage der Mitgliedschaft ist die Vereinssatzung in ihrer aktuellen Fassung. Vereinsregister Hannover. Mit meiner Unterschrift zur Mitgliedschaft akzeptiere ich die oben stehende Datenschutzerklärung.

\_\_\_\_\_  
Ort / Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

Diese Angaben schicken Sie bitte an die VAN-Kassenwartin:  
Hannelore Fichte, Freseniusstraße 56, D-61389 Schmittchen, Fax: 06084 9595836, E-Mail: [hannelore.fichte@akustikus.de](mailto:hannelore.fichte@akustikus.de)