Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

Alianza VHL

Diciembre 2020 BOLETÍN INFORMATIVO alianzavhl.org

Tengo el placer de presentaros el boletín de la Alianza VHL 2020, el cual recoge la actividad desarrollada por nuestra asociación durante todo el año.

Como bien sabéis ha sido un año complicado y difícil para todos. Inmersos en una Pandemia a nivel mundial provocada por la COVID-19 que ha supuesto un gran cambio en nuestra forma de relacionarnos y ponernos en situaciones hasta la fecha desconocidas para todos. No obstante, de toda adversidad se aprende, y este es año es lo que hemos intentado, adaptarnos a la situación para seguir avanzando en la investigación de la enfermedad y poder seguir ofreciendo a personas afectadas y familiares la mejor atención posible.

Todo ello sería imposible sin la fidelidad de todos vosotros, socios y colaboradores, que hacéis posible que sigamos caminando y hayamos cumplido 20 años como asociación.

A todos vosotros, GRACIAS por vuestro apoyo.

Un abrazo afectuoso

Susi Martínez
Presidenta de la Alianza VHL

Publicaciones

En 2020, los estudios realizados en el laboratorio 109 del Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas-CSIC (CIB-CSIC) de la Dra. Luisa Botella (investigadora científica del CSIC), fueron publicados gracias al apoyo económico de la Alianza VHL.
Detallamos a continuación estas dos publicaciones científicas.

- El 2 junio de 2020 en la página https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php, portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos se publicaron nuevos avances en la investigación de la enfermedad de von Hippel-Lindau.

Con el título, ***CLN5 en heterocigosis puede proteger contra desarrollo de tumores en un paciente con la enfermedad de VHL.***

CLN5 en heterocigosis puede proteger contra el desarrollo de tumores en un paciente con VHL.

En el siguiente enlace podéis acceder a la publicación.

https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-020-01410-y

- El 2 de septiembre en la página científica de ***Journal of Clinical Medicine***

  https://www.mdpi.com/journal/jcm

se publicaron algunos avances de la enfermedad de von Hippel-Lindau sobre Carcinoma Renal.

El título de la publicación es ***Dirigirse a los receptores β2-adrenérgicos muestra beneficios terapéuticos en el carcinoma de células renales de células claras de la enfermedad de Von Hippel-Lindau***

Targeting β2-Adrenergic Receptors Shows Therapeutical Benefits in Clear Cell Renal Cell Carcinoma from Von Hippel–Lindau Disease.

En el siguiente enlace podéis acceder al artículo

https://www.mdpi.com/2077-0383/9/9/2740

Novedades en Investigación

NUEVA CONVOCATORIA DE AYUDAS PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE VHL.

A finales de año, desde la Alianza VHL publicamos una nueva convocatoria de subvenciones para proyectos de investigación de la enfermedad de von Hippel-Lindau, 2020-2021 tomando como líneas prioritarias:

- Proyectos sobre aspectos concretos de la enfermedad que, siendo relevantes, no hayan sido objeto de investigación hasta la fecha.
- Proyectos sobre afectación especialmente severa (hemangioblastomas del SNC, tumores neuroendocrinos pancreáticos, etc.).
- Creación de modelo murino para hemangioblastomas en la enfermedad de VHL.

En el siguiente enlace de nuestra web encontraréis todos los detalles de esta convocatoria.

https://alianzavhl.org/2-convocatoria-subvenciones-investigacion-vhl/

Ayudas Joyce Graff

Destinadas a financiar la publicación de trabajos de investigación en la enfermedad de von Hippel-Lindau en revistas de alto impacto.

Las nuevas bases de Ayudas Joyce Graff que se propusieron para el año 2020 consisten en seguir apoyando nuevos avances en la investigación y difusión científica de la enfermedad.

Las bases podéis encontrarlas en nuestra página web, pinchando en el siguiente enlace, quedando vigentes para el año 2021.

https://alianzavhl.org/ayudas-joyce-graff/

Han sido enviadas a **Unidades Docentes de los hospitales, Colegios Oficiales de medicina, enfermería y fisioterapia de distintas partes de España** con un mail informativo, así como a distintos organismos que puedan ser de interés, procediendo este año 2021 a reenviar toda esta información.

Jornadas, charlas y simposios.

Este año hemos tenido el placer de participar en dos iniciativas en modo online.

Una de ellas en la ***Semana de la Enfermedad de von Hippel-Lindau*** organizado por la Alianza VHL Mexicana, en la que Susi, presidenta de la Alianza VHL, fue invitada para dar una charla donde compartir su experiencia como asociación de pacientes y la importancia del movimiento asociativo.

Compartimos el enlace donde podéis ver su intervención y la de los demás ponentes.

https://www.youtube.com/channel/UCURNTFU6pDD7CP3sJ0PsTcg/videos

Otra de las iniciativas a la que fuimos invitados como ponentes fueron ***Charlas sobre la enfermedad de von Hippel-Lindau*** organizadas por el Hospital Italiano de Buenos Aires. Durante cuatro miércoles de agosto se abordaron distintas temáticas sobre la enfermedad. Karina, vicepresidenta y médico asesor de la Alianza VHL, participó impartiendo una charla sobre Generalidades de la enfermedad de VHL y experiencia en España.

Compartimos también el enlace donde podéis ver su charla y la de los demás ponentes.
https://www.youtube.com/channel/UC53Tgch-LiE7Svs7du-0P0w

En el mes de junio, El hospital Italiano de Buenos Aires también impartió un Taller online sobre Insuficiencia Suprarrenal.

En el mes de octubre de 2020 tuvo lugar el Simposio Internacional de la enfermedad de von Hippel-Lindau que se celebra cada dos años. Dada la situación en la que nos encontramos fue realizado vía online. Desde la Alianza VHL se concedieron 6 becas de inscripciones para profesionales sanitarios de referencia en España para fomentar la actualización de conocimiento y la participación de médicos de referencia de nuestro país y también asistió nuestra Trabajadora Social, Rosalía.

Se celebró la Décima Edición de la Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Productos Huérfanos 2020, organizada por EURORDIS. Por primera vez en modo online los días 14 y 15 de mayo con 1.500 participantes de 57 países y más de 100 ponentes en la materia. Bajo el título "**El viaje del paciente con enfermedades raras en 2030**", los temas principales que se abordaron fueron: tendencias futuras en el diagnóstico, derechos de acceso a la atención médica y medicamentos, prestación de atención, salud digital, el desarrollo, evaluación y valoración de terapias y las triple A: accesibilidad, asequibilidad y disponibilidad de tratamientos.

También pudimos asistir a algunos seminarios online propuestos por Share4Rare sobre Diagnóstico Genético, impartido por Lluís Montoliú y encuentros de asociaciones de pacientes para compartir e intercambiar experiencias

A modo presencial, a principios de año, Rosalía, Trabajadora Social de la Alianza asistió a varias jornadas **y visitó las instalaciones de CIB (Centro de Investigaciones Biológicas),** donde el equipo de Luisa María Botella investigaba sobre la enfermedad de VHL.

Una de las **Jornadas fue organizada por la Asociación Española de Trabajo Social y Salud y el Colegio Oficial de Trabajo Social de Madrid en el Hospital Clínico San Carlos**. Muy importante han sido los aprendizajes puesto que lo médico no puede ir separado del impacto social que se genera en las personas y se habló de la importancia de la figura del Trabajador social en el ámbito sanitario como profesional transversal que coordine todas las áreas, muy en sintonía con la visión actual de atención integral al paciente. Nos pusimos en contacto con el comité de asociaciones del Hospital Clínico San Carlos, en la actualidad muy paralizado por COVID19. Pendiente retomar contacto.

Por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, Rosalía acudió a las jornadas del CIBERER "Investigar es Avanzar", donde hubo intervención del ámbito sanitario y de la investigación, FEDER y algunas asociaciones de pacientes. Se abordaron temas como el Plan para la Mejora del Diagnóstico Genético y su proyecto piloto en algunas comunidades autónomas, se abordó la problemática de los pacientes sin diagnosticar, se dieron grandes pinceladas sobre que es el CIBERER el Programa ENoD para pacientes sin diagnóstico. Otro tema a abordar fue la investigación básica y las Dianas, como base donde se generan las patologías. Se puso el ejemplo de estudios con la anemia de Fanconi en terapia de génica y de la técnica CRISPR.

Se presentó MAPER, un mapa interactivo creado por el CIBERER con información sobre recursos de investigación sanitaria que hay en España sobre Enfermedades Raras y presentación de proyectos que se financia, FEDER participó haciendo hincapié en la importancia de la colaboración investigación-paciente-asociaciones.

Por el Día Mundial de las Enfermedades Raras nos sumamos a la Campaña de EURORDIS 2020

Mayo. Mes de la concienciación de la de enfermedad de VHL.

En el mes de mayo de 2020, realizamos una campaña de sensibilización y difusión en redes para dar a conocer la enfermedad y que más personas se animaran a apoyarnos. Con el lema ***Pon el foco en la enfermedad de VHL.*** Invitando a distintas personas famosas que ya habían colaborado en el vídeo de sensibilización "Gracias" realizado el año anterior.

Compartimos el cartel de campaña a continuación.

Además en el mes de septiembre aludiendo a esta campaña, se propuso una campaña de captación de fondos a través de la plataforma mi grano de arena, obteniendo un total de 427€ en micro donaciones que irán destinados a la investigación de la enfermedad de VHL.

¿Cuántos somos en 2020?

Mapa y gráfico de número de personas afectadas/ familias por Comunidades Autónomas en mayo de 2020.

Mapa actualizado mayo 2020.

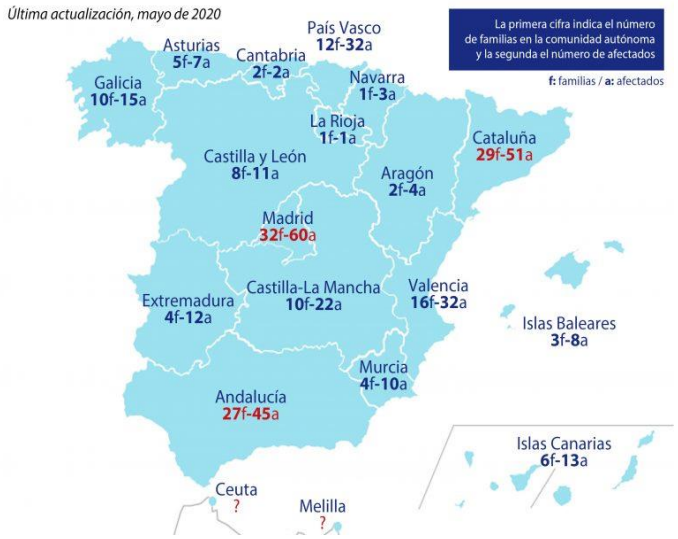
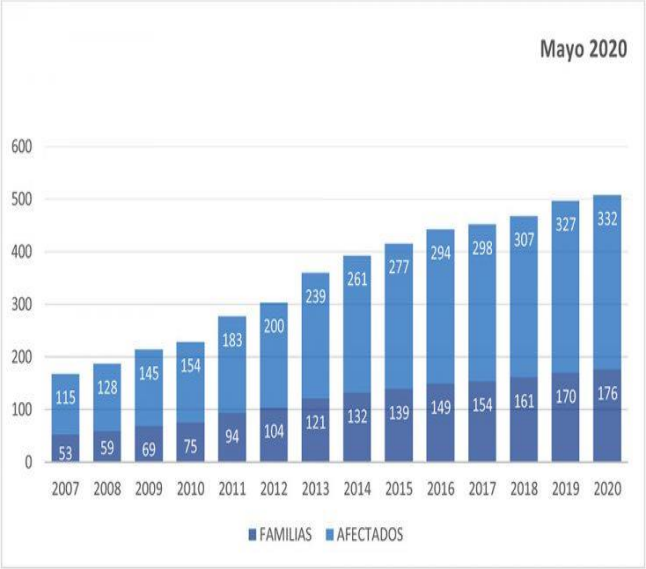


Gráfico actualizado mayo 2020.



CREER Burgos

Entre los distintos servicios y actividades que ofrece el CREER destinados a asociaciones es ceder sus instalaciones durante un fin de semana para hacer un encuentro de familias de forma gratuita. Cuentan con salón de actos o salas más pequeñas para poder realizar encuentros, jornadas profesionalizadas, etc…Disponen de centro residencial con 50 plazas para todas aquellas personas que vienen de otras ciudades puedan alojarse.

En 2020, solicitamos la actividad presentando toda la documentación oportuna siendo concedido el encuentro para 2021. Las fechas autorizadas son el fin de semana del 15, 16 y 17 de octubre de 2021. Iremos informando de la programación y dadas las circunstancias de la COVID-19 quedamos a la espera de las restricciones o medidas sanitarias para esa fecha.

Servicio de Intervención Social

Rosalía Domínguez, nuestra Trabajadora Social puso en marcha en 2019 un servicio específico de intervención social para todas aquellas personas afectadas y familiares socios de la Alianza que requieran de su atención, apoyo o acompañamiento.

Se trata de poder detectar posible necesidades sociales derivadas de la situación de la enfermedad y poder ofrecer apoyo, información y orientación sobre distintos recursos, ayudas, y trámites que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.

A lo largo del año 2020 este proyecto se ha ido implementando, atendiendo a 35 personas. Sigue siendo la necesidad principal conversar y desahogarse.

Las dudas y consultas han sido muy variadas con respecto al apoyo, información y búsqueda de recursos, desde asistenciales a educativos, vivienda, etc… Y también consultas relativas a dependencia, discapacidad e incapacidad laboral. Se ha realizado un acompañamiento en hospital.

Os recordamos su **correo electrónico y teléfono móvil**: tsocial@alianzavhl.org. 621001235. Su horario de atención es de lunes a viernes de 8:00 a 15:30.

Ayudas a la rehabilitación neuroquirúrgica

Una situación habitual en la enfermedad de von Hippel-Lindau es la necesidad de rehabilitación neuroquirúrgica tras las operaciones. Están ampliamente demostrados los beneficios que supone el tratamiento, comenzando en el postoperatorio inmediato; sin embargo, una de las grandes dificultades con las que nos encontramos son las largas listas de espera para acceder a estos tratamientos.

Dadas estas circunstancias, desde la Alianza hemos planteado la posibilidad de facilitar ayudas económicas para todos aquellos socios que puedan necesitarlo y estén viviendo situaciones de largas listas de espera en la seguridad social. Toda la información sobre las bases para poder beneficiarte de estas ayudas está en nuestra página web. Compartimos enlace:

https://alianzavhl.org/servicios-para-socios/

Voluntariado

Recordaros que aunque en estos momentos las actividades presenciales o ciertas iniciativas estén paralizadas por la COVID19, contamos con un servicio de voluntariado donde podéis participar. Os contábamos en el boletín anterior y os lo volvemos a contar en este el por qué y la importancia de que os animéis a colaborar.

Sois muchos lo que participáis en las distintas actividades que se van realizando para la Alianza VHL a lo largo del año, y otros quizás no habéis tenido ocasión de participar más activamente en la asociación, pero os apetecería.

Para la Alianza, es muy importante contar con una base social voluntaria de apoyo, y es por ello que, con el fin de reconocer a todos aquellos que lleváis participando de forma activa y voluntaria en las distintas actividades de la Alianza, así como a todos aquellos que queráis empezar a participar, hemos iniciado un Plan de Voluntariado.

Este **Plan de Voluntariado** es fundamental para poder presentarnos a subvenciones públicas y privadas que nos permitan obtener fondos para continuar avanzando en la investigación de la enfermedad.

¿En qué consiste?

En el año 2015 se reformuló la ley de voluntariado (Ley 45/2015, de 14 de octubre), por la que se establecían unas normas para definir qué se considera voluntariado, y los pasos de registro (puesto que si alguien no está registrado con estos pasos, no es considerado voluntario). Se trata de poder documentar la acción voluntaria que lleva a cabo la entidad, de acuerdo a los requisitos que define la ley.

¿Qué necesitamos?

En el caso de los que ya participáis, que os pongáis en contacto con nosotras, para poder explicaros lo pasos a seguir para formalizar vuestra actividad voluntaria.

Si no habéis participado antes y os gustaría, contactad y os contamos.

Todos aquellos que estéis interesados, poneos en contacto con Susi, presidenta de la Alianza, en el teléfono 616 05 05 14 o email info@alianzavhl.org o con Rosalía, nuestra Trabajadora Social, en el teléfono 621 00 12 35 o email tsocial@alianzavhl.org.

A día de hoy, contamos con un total de 8 personas registradas oficialmente como voluntarias. ¡Muchas gracias a todos!

GRUPO AYUDA MUTUA.

En 2020, comenzamos un proyecto de voluntariado gracias al apoyo de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha y en especial a la Unidad de Atención a Enfermedades Raras.

Contamos con una persona voluntaria, profesional de la psicología, que una vez al mes realiza un grupo de ayuda mutua compuesto por personas afectadas por una enfermedad rara y familiares.

Al inicio eran grupos presenciales en Albacete. Dadas las circunstancias sanitarias provocadas por la COVID-19 estas sesiones desde el mes de marzo se están realizando de forma online lo que ha posibilitado abrir el grupo a distintas comunidades autónomas y pudiendo participar desde distintos lugares.

Os animamos si lo deseáis a participar, para ello poneros en contacto con nuestra Trabajadora Social,

Rosalía, al 621 00 12 35 o escribiendo a tsocia@alianzavhl.org.

"Vivir CON VHL"

En octubre de 2020, propusimos una nueva sección en nuestra web "Vivir con VHL" donde quien así lo desee puede contar su experiencia o compartir sus opiniones sobre lo que es convivir con esta enfermedad. Está abierto a personas afectadas y familiares. Son testimonios o entrevistas (cada cual como prefiera).

Es una forma de fomentar la participación a la vez que pueda ser un punto de apoyo para otras personas y como fuente de visibilidad y sensibilización para la sociedad en general.

Estamos muy contentos por la gran acogida de la propuesta en la que están participando muchas personas y tenemos muchas otras esperando para ser entrevistadas. Gracias a todos de corazón y os pedimos mucha paciencia, lo importante es que a lo largo del tiempo podamos ir publicando todas las entrevistas y testimonios. En total han sido 26 personas las que han solicitado participar. De todas ellas, 14 desean que se les realice entrevista y ya se han realizado 10 y publicado en nuestra web 5 y testimonios de 12 personas de los cuales se han recibido 6 y publicado 5.

La primera publicación fue a finales de octubre y en 2020 ha habido 5 publicaciones, son quincenales aproximadamente… Roberto, José Ramón, Natalia, Jesús y Sergio…gracias por vuestra participación. En lo que llevamos de 2021 hemos hecho otras 5 publicaciones, alguna anónima y las demás Andrea, Jorge, Juanjo y María José.

Os dejamos el enlace donde podéis leer todas las experiencias publicadas hasta la fecha.

https://alianzavhl.org/category/vivir-con-vhl/

Si te apetece participar solo tienes que ponerte en contacto con nosotros.

Recaudación de Fondos

Como bien sabéis para poder seguir investigando y caminando hacia un posible tratamiento o cura definitiva así como seguir ofreciendo la mejor atención a todas las personas afectadas y a sus familias, necesitamos continuar aunando esfuerzos para conseguir fondos económicos.

Una de las principales fuentes de ayuda y apoyo que tiene la Alianza para recaudar fondos son las actividades presenciales que este año se han visto interrumpidas por la Pandemia provocada por la COVID-19 y según la situación actual parece que se hará extensible al menos en una buena parte del año 2021.

También los proyectos de subvenciones han estado priorizando ayudas para la COVID -19, lo que ha dificultado nuestro acceso a este tipo de ayudas.

A pesar las dificultades queremos dar las gracias a todas las personas que de una u otra forma os

involucráis y colaboráis con la Alianza, pues todo ello ha hecho posible que sigamos avanzando para seguir investigando y ofreciendo la mejor atención posible a todas las personas afectadas por la enfermedad de von Hippel-Lindau y sus familias**.**

Subvenciones

En el año 2020 hemos obtenido dos subvenciones:

- **Comunidad de Madrid**. 3.000 euros. Destinados a apoyar gastos salariales de la trabajadora social contratada.
- **La Caixa.** Una ayuda de 600 euros para material de oficina.

Nos presentamos a otras convocatorias sin ser concedidas las ayudas:

- Subvenciones para desarrollo de actividades y la prestación de servicios en materia sociosanitaria en Castilla-La Mancha,
- Fundación Santander.
- Premios DKV.
- Subvención Rastreador.

Eventos Solidarios.

A principios de 2020, antes de que irrumpiera el Estado de Alarma, se realizaron dos actividades presenciales para recaudar fondos para la investigación.

- 6ª Carrera Von Hippel-Lindau y Phelan McDermid! Organizado por el Colegio Esclavas de Valencia en febrero de 2020, con un total de 2949, 80€ obtenidos.

- Musical Chitty Chitty Bang Bang, organizado por el Colegio Caxton College de Valencia en marzo de 2020 con un total de 900€ recaudados.

En septiembre de 2020, (tal como os informamos en el punto del Mayo Mes de la Concienciación Social), nos registramos en la plataforma migranodearena.org y creamos una recaudación de fondos durante un mes con un total de 400 euros recaudados.

A finales de año, Banco Mediolanum, en su Semana Solidaria también quiso colaborar con nosotros proponiendo un proyecto de recaudación de fondos y organizando una actividad virtual, donde hablar de la enfermedad, la importancia de la colaboración y

contamos con la diversión y profesionalidad del ilusionista Gabi que amenizó así la tarde.

Crearon una recaudación de fondos en la plataforma mi grano de arena, con un total de 2.325 euros de distintos donantes. Además el banco ha realizado una aportación de 1.000 euros.

Gracias a Susana, especialmente por proponernos como asociación en esta semana solidaria y a Gabi por participar y regalarnos su arte.

Queremos agradecer a Borja Chenoll su iniciativa de crear un **Evento Solidario Anual** para recaudar fondos para la investigación. Este año ha sido una actividad virtual, donde tras ofrecer unas masterclass sobre emprendimiento y motivación laboral, el objetivo era poder ayudar a recaudar fondos para la enfermedad de VHL. Contamos con la participación de Lucía, bióloga, que explicó conceptos y aspectos básicos de la enfermedad, con Roberto, persona afectada, que contó su testimonio y Rosalía, Trabajadora Social de la Alianza que habló de la asociación, proyectos y necesidad de colaborar.

Se recaudaron 19.047,93 euros.

Podéis ver la charla completa en el siguiente enlace.

https://www.youtube.com/watch?v=R42G6ZgHPkI&t=5496s&ab_channel=BorjaChenoll

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que con tanta ilusión se involucran en la organización, planificación de las actividades y a todos los que participáis. Vuestra labor es fundamental e imprescindible. GRACIAS.

OTRAS ACTIVIDADES DE RECAUDACIÓN DE FONDOS:

- Lotería Navidad, 8.553€.
- Lotería Niño, 2.475€.
- Material: camisetas "compartimos esfuerzo", cuentos y pulseras, 1965,93€.
- Facebook, a través de vuestra cuenta podéis crear recaudaciones de fondos para una causa solidaria por vuestro cumpleaños. Este año se han animado 3 personas. Gracias a Susi, Cristina y Hugo. En total se recaudaron 375€.
- Celebraciones solidarias. Tarjetas de boda. 92€.

Os facilitamos los enlaces de nuestra web donde podéis acceder a todo el material de la Alianza o si para 2021 se pueden volver a hacer celebraciones recordad que están nuestras tarjetas solidarias.

https://alianzavhl.org/celebraciones-solidarias/

https://alianzavhl.org/actividades-beneficas/

Como ya hemos comentado anteriormente es el momento de reinventarse y seguir apoyando de otras maneras. Si tienes cualquier idea o sugerencia no dudes en ponerte en contacto con nosotros.

DONACIONES

En la actualidad, la ayuda que recibimos desde las instituciones públicas es nula, por eso son tan importantes los fondos propios y el apoyo cada vez mayor de personas que se animan a colaborar con nosotros para poder continuar investigando y ofrecer la mejor atención posible a personas afectadas y familias.

El apoyo económico de personas individuales garantiza la continuidad y sostenibilidad de los proyectos así como la independencia en la toma de decisiones políticas o arbitrarias. Por ello es tan importante vuestro apoyo.

¿Cómo puedes colaborar?

Hazte socio

A día de hoy somos 393 socios. Gracias a todos por vuestra fidelidad y confianza.

La **cuota mínima anual es de 36 euros**… no es mucho, sólo son 3 euros al mes. Si prefieres el pago fraccionado, puedes hacerlo a partir de 10€ el trimestral o 10€ mensual.

Aquí te dejamos el enlace.

https://alianzavhl.org/hazte-socio/

También puedes realizar una donación puntual.

https://alianzavhl.org/donacion/

Os recordamos que **las cuotas de socios y donaciones se pueden desgravar de la declaración de la Renta**, y esto es aplicable tanto a particulares como a empresas.

NOVEDAD DONACIONES A TRAVÉS DE BIZUM. NUESTRO ID 01886.

La Alianza ya cuenta con BIZUM para recibir donaciones. Lo gestionamos a final de año y se ha puesto en marcha en 2021. Con el fin de agilizar cualquier ayuda o donación que se quiera realizar.
Los pasos son:

1. Abre la app de tu banco.
2. Ve a «hacer un bizum»,
3. Elige la opción «Donativo ONG»
4. Y pon nuestro número de ID: 01886

Asamblea General

Como cada año tuvo lugar la asamblea general de la Alianza. Este año adaptándonos a las circunstancias sanitarias, se celebró online a través de la plataforma ZOOM el 19 de septiembre de 11:00h a 14:00h. Eta plataforma permite a nuestros socios votar las distintas cuestiones de forma anónima. Así pudimos celebrar la renovación de los cargos directivos de la Junta así como actualizar información y resolver dudas de nuestros asociados.

Agradecemos mucho vuestro esfuerzo en conectar y participar. Recordaros a todos, sea online o presencial la importancia que tiene para nosotros puesto que es la forma de conocernos y acercarnos más y poder seguir avanzando.

A través de nuestra página web y redes sociales podéis estar actualizados y al día de todas nuestras novedades

https://alianzavhl.org/

https://www.facebook.com/AlianzaVHL/
https://www.instagram.com/alianzavhl/
https://twitter.com/alianzavhl?lang=es

GRACIAS A TODOS

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

FEDERACIONES de las que formamos parte

VHL Family Alliance
Federación internacional de asociaciones VHL
ww.vhl.org

EURORDIS
European Organization for Rare Disorders
http://www.eurordis.org

Federación VHL- Europa
http://www.vhl-europa.org