

Jahresbericht 2013-2014

TUBERÖSE SKLEROSE DEUTSCHLAND E. V.



www.tsdev.org

Inhaltsverzeichnis

- 03 Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. –**
Selbsthilfe mit Tradition
- 04 Betreuung und Beratung –**
kleine Hilfestellungen zeigen große Wirkung
- 06 Information und Austausch –**
von Angesicht zu Angesicht
- 08 Forschungsförderung –**
Verbesserung der Lebensqualität
- 11 Netzwerke schaffen –**
Kommunikation ist der Schlüssel
- 13 Öffentlichkeitsarbeit –**
nur wer TSC kennt, kann damit umgehen
- 14 Gemeinsam stark –**
diese Menschen machen die Arbeit erst möglich

Redaktion

Sandra Hoffmann

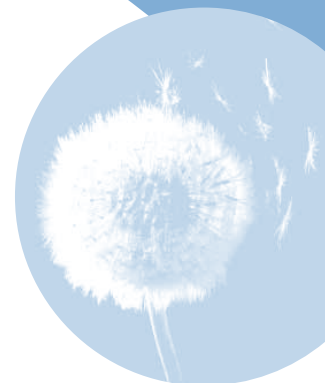
Grafik & Layout

Sandra Welz

Fotos

Olaf Stange
Fotolia
Privat





Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

Selbsthilfe mit Tradition

Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. wurde vor 29 Jahren von Eltern TSC-betroffener Kinder gegründet. Zu dieser Zeit war die Erkrankung bei Ärzten noch kaum bekannt. Eine schlechte Beratung der Betroffenen und eine spärliche Informationslage waren an der Tagesordnung. Negative Prognosen, niederschmetternde Literaturrecherchen und ein zumeist langer und steiniger Weg bis zur Diagnose war den betroffenen Familien gemeinsam.

Nachdem sich einige Eltern über Aufrufe in Zeitungen zusammenfanden und erste Kontakte zu der niederländischen TSC-Vereinigung geknüpft wurden, stand der Entschluss fest, auch in Deutschland eine Selbsthilfeorganisation, mit dem Ziel, die Lebensqualität der TSC-Betroffenen und ihrer Familien zu verbessern, zu gründen.

Den in der ersten Mitgliederversammlung am 2. März 1985 beschlossenen Satzungszielen ist der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. dabei bis heute treu geblieben:

- Unterstützung von an TSC Leidenden und ihrer Familien, z. B. durch Informationsmaterial und Mittel aus dem Sozialfonds.

- Förderung des Erfahrungsaustausches zwischen Betroffenen, Ärzten, Therapeuten, Kliniken und Forschungseinrichtungen.
- Durchführung von Veranstaltungen für die Mitglieder zum Zwecke des Informationsaustausches (national und international).
- Zusammenarbeit mit Verbänden/Stiftungen und öffentlichen Einrichtungen im In- und Ausland.
- Jegliche Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über TSC und zur Förderung der Vereinsziele.
- Vergabe und Förderung von Forschungsmaßnahmen mit dem Ziel, eine geeignete Therapie zur Heilung/Verbesserung für die TSC-Betroffenen zu finden.

Kontinuierlich konnte auf diese Weise ein aktives Netzwerk zwischen betroffenen Familien sowie Medizinerinnen und Wissenschaftlern entstehen, das sich gemeinsam für die Belange und Bedürfnisse von an Tuberöser Sklerose erkrankten Menschen einsetzt. Eine Entwicklung, die über die Jahre hinweg zu zahlreichen Fortschritten im Bereich der

Versorgung der Betroffenen und ihrer Angehörigen führte.

Mit dem obersten Ziel, TSC-betroffenen Menschen ein weitgehend beschwerdefreies Leben mit dieser komplexen Erkrankung zu ermöglichen, ist der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. jedoch noch nicht am Ende seiner Bemühungen angelangt. Die Weiterführung der Arbeit gemäß der Satzungsziele gehört daher nach wie vor zu seinen Aufgaben.

Standen hierbei bis vor einigen Jahren vornehmlich wissenschaftlich fundierte und laienverständliche Informationsmaterialien zum Krankheitsbild im Vordergrund, rückt nun immer mehr auch die Schaffung von Hilfsangeboten für die Angehörigen sowie die Verbesserung der medizinischen Versorgungsangebote innerhalb Deutschlands und die Betreuung der erwachsenen TSC-Patienten in den Fokus.

Einen Überblick darüber, welche Aufgaben der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. im vergangenen Jahr für alle von der Tuberösen Sklerose betroffenen Menschen wahrgenommen hat und welche Projekte ihm für das kommende Jahr noch bevor stehen, finden Sie auf den nachfolgenden Seiten.



Betreuung und Beratung – kleine Hilfestellungen zeigen große Wirkung

Gerade die ersten Wochen nach der Diagnosestellung sind für die meisten Familien besonders schlimm. Das ganze Leben steht Kopf und was die Zukunft bereit hält ist ungewiss. Ist der erste Schock überwunden, sehen sich TSC-betroffene Familien im Laufe ihres Lebens immer wieder mit neuen Fragestellungen konfrontiert, die zum einen aus der Komplexität des Krankheitsbildes resultieren, zum anderen aber auch von sozialrechtlicher Natur oder im Verhalten der Umwelt begründet sein können.

Als Verein, der vornehmlich ehrenamtlich arbeitet, kann der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. natürlich nicht für alle Situationen konkrete Hilfsangebote unterbreiten. Dennoch gehört die Mitgliederbetreuung zu den Hauptaufgaben des Vereins, sodass sich auch ein Großteil der Angebotsstruktur danach ausrichtet:

Sorgentelefon

Erste Anlaufstelle bei konkreten Fragestellungen oder auch bei dem Bedürfnis, sich einfach einmal alles von der Seele zu reden, ist hier das Vereinsbüro oder das

ehrenamtlich von Renate Bühnen (Gründungsmitglied und Mutter einer mittlerweile erwachsenen TSC-betroffenen Tochter) besetzte Sorgentelefon der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisation. Hier können sich Patienten Rat holen und Informationsmaterialien zu krankheitsspezifischen Problemen anfordern. Zudem können die Mitarbeiterinnen des Vereins oder die Vorstandsmitglieder meist sehr schnell den Kontakt zu einem TSC-Zentrum oder einer TSC-betroffenen Familie in einer ähnlichen Lebenssituation herstellen. Im vergangenen Jahr bearbeiteten die Verantwortlichen weit über 100 dieser Anfragen.

Informationsmaterial

Bis vor wenigen Jahren gab es vor allem aufgrund der Seltenheit der Tuberösen Sklerose nur ein sehr begrenztes Repertoire an Informationen zu der Erkrankung. Der Verein hat es sich daher zur Aufgabe gemacht, ein breites und jedermann zugängliches Spektrum an Informationsmaterialien zu schaffen, das in laienverständlicher Sprache sowohl Patienten und Angehörigen als auch Mediziner eine wertvolle, wissenschaftlich fundierte Hilfestellung im Umgang mit der Erkrankung bietet.

Heute verfügt der Verein damit über 23 Informationsblätter zu den TSC-spezifischen Symptomen und Problemstellungen, die durch Dr. med. Andreas Herzog in kontinuierlicher Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern und Mediziner aus dem In- und Ausland überarbeitet und erweitert werden, sowie über zwei Bücher, eines zum Krankheitsbild und ein weiteres mit Erfahrungsberichten, die dem Verein seitens seiner Mitglieder zur Verfügung gestellt wurden.

Neu im Sortiment ist seit 2013 auch eine Einführungsbroschüre für Eltern, welche die wichtigsten Informationen zu der Erkrankung enthält und einen groben Überblick darüber gibt, welche Symptome im Laufe des Lebens auftreten können. Als Pendant dazu befindet sich derzeit eine Einführungsbroschüre für TSC-Patienten, die ihre Diagnose erst im Erwachsenenalter erhalten und bei denen damit andere Organmanifestationen im Vordergrund stehen, in Arbeit.

Die meisten der vorgenannten Materialien sind kostenfrei auf der Homepage des Vereins einsehbar, können Interessierten auf Anfrage aber auch in gedruckter Form zur Verfügung gestellt werden. Daneben erhalten Neumitglieder das komplette Sortiment zudem zusammen mit dem ebenfalls durch den Verein erstellten Patientenordner, der eine sortierte Ablage aller medizinischen Befunde ermöglicht und den interdisziplinären Informationsfluss fördern soll.

Immer auf dem Laufenden

Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. vertritt die Belange von TSC-Patienten und ihrer Familien mit kontinuierlichem Einsatz. Um die von der Selbsthilfeorganisation betreuten Familien, aber auch Mediziner und weitere Interessierte stets über die aktuelle Arbeit auf dem Laufenden zu halten, gibt der Verein einmal jährlich sein Mitgliedermagazin „Blickpunkt“ sowie zweimal im Jahr ein Rundschreiben heraus, das in gedruckter Form an diesen Personenkreis übermittelt wird. Unter Beteiligung zahlreicher Autoren, die in Eigeninitiative an den Verein herantraten oder durch die Mitarbeiter des Vereins-

büros angesprochen wurden, hielt die aktuelle Ausgabe des Mitgliedermagazins aus dem Jahr 2013 wieder zahlreiche Informationen, angefangen von Berichten über die verschiedenen Vereinsveranstaltungen, über Erfahrungsberichte und Artikel zu den aktuellen Forschungsprojekten rund um die Erkrankung, bis hin zu verschiedenen Mitteilungen aus Recht und Politik, bereit.

Zusätzlich informierte der Verein in regelmäßigen Abständen aber auch wieder über seinen Online-Newsletter, der knapp 700 Abonnenten erreicht und dessen aktuellste Version stets auf der Vereinshomepage, deren Pflege im vergangenen Jahr ebenfalls zu den Aufgaben des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. gehörte, eingesehen werden kann.

Gerade im Hinblick auf die Online-Medien sind in Zukunft jedoch einige Neuerungen geplant. So soll z. B. ein neues Content-Management-System zur Darstellung der Vereinshomepage in Kombination mit einem neuen Newsletter-System und einer Online-Umfragen-Verwaltung eingeführt werden, um die damit verbundenen Arbeiten zu erleichtern und zugleich eine Möglichkeit zu schaffen, die Wünsche und Bedürfnisse der Mitglieder noch mehr als zuvor bei der Vereinsarbeit zu berücksichtigen.

Sozialrechtliche Beratung

Angefangen von speziellen Hilfsmitteln, die bei den Krankenkassen beantragt werden müssen, bis hin zur Inanspruchnahme von Pflegediensten oder der Beantragung einer Pflegestufe müssen die Betroffenen im sozialrechtlichen Bereich viele bürokratische Hindernisse überwinden. Den Wust an Informati-

onen zu durchblicken ist nicht einfach und auch nicht immer ohne Hilfe zu bewältigen.

Daher kooperiert der Verein schon seit Jahren mit dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (BVKM), der im gesamten Bundesgebiet Beratungsstellen hat und bei den entsprechenden Fragen weiterhelfen kann.

Sind die wichtigsten Informationen gefiltert und die Anträge gestellt, läuft trotzdem nicht immer alles reibungslos. In einem solchen Fall steht den Mitgliedern seit 2009 Dr. Anne-Christine Paul als Justiziarin, die sich auf das Sozialrecht spezialisiert hat, auf ehrenamtlicher Basis in einem ersten kostenfreien Orientierungsgespräch mit Rat und Tat zur Seite.

Zur Erleichterung plant der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. daneben zukünftig außerdem den Aufbau einer Präzedenzfalldatenbank sowie die Gewinnung von mehr Mitgliedern zur gegenseitigen Hilfe, die in schwierigen Lebenslagen unterstützend tätig werden und ggf. auch einzelne Recherchearbeiten übernehmen.

Sozialfonds

Das Prinzip der gegenseitigen Hilfe ist für den Verein aber nicht nur in sozialrechtlichen Fragen von Bedeutung, sondern wird bereits von Anfang an in allen Bereichen ganz groß geschrieben. So steht den Mitgliedsfamilien unter anderem auch die Hilfe aus dem Sozialfonds zur Verfügung, wenn die Möglichkeiten der sozialen Sicherungssysteme ausgeschöpft sind. Die dazu erlassenen Sozialfondsrichtlinien werden dabei in regelmäßigen Abständen auf ihre praktische Anwendbarkeit und Aktualität überprüft. Im vergangenen Jahr ergaben sich hieraus Änderungen im Hinblick auf die Unterstützungsmöglichkeiten von Familien bei Inanspruchnahme von externen Geschwisterangeboten, deren Bezuschussung nun begrenzt wurde, um die Gleichgewichtung zu den internen Angeboten sicher zu stellen. Unabhängig davon besteht für Mitglieder aber weiterhin die Möglichkeit, Zuschüsse für interne Vereinsveranstaltungen zu beantragen.

Kleine Hilfestellungen

Manchmal sind es schon die kleinen Dinge, die den großen Unterschied machen. Unter dieser Überschrift entstand auch die Idee zur Erstellung eines Notfallausweises, der seit 2009 über das Vereinsbüro bezogen werden kann und, wie ein Personalausweis, alle wichtigen Daten zu der TSC-betroffenen Person enthält, die ein Ersthelfer in einer Notlage benötigt, um dem Patienten eine zielgerichtete und risikominimierte Behandlung zu ermöglichen. Mit rund 50 Exemplaren, die im vergangenen Jahr angefragt wurden, hat sich das Angebot mittlerweile als ein fester Bestandteil der Vereinsarbeit etabliert.

Zusätzlich zu dem Notfallausweis entwickelte der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. außerdem einen Patientenordner, der die Ablage aller aktuellen medizinischen Befunde ermöglicht, aber z. B. auch einen Anfallskalender sowie Medikamentenprotokolle, über welche die Anfallsituation und Medikamentengaben erfasst werden können, enthält. Mit den Informationsblättern des Vereins, die ebenfalls darin zu finden sind, ist er damit nicht nur ein interdisziplinär förderndes Ablagesystem zur lückenlosen Dokumentation des Krankheitsverlaufs, sondern auch ein Nachschlagewerk für Patient und Arzt.

Als weitere Hilfestellung dürfen sich die Mitglieder im Jahr 2014 außerdem auf das Familienhandbuch „Was ich schon immer über TSC wissen wollte“ freuen, das von Dr. Carmen Gallitzendorfer, Ärztin und Mutter eines TSC-betroffenen Kindes, geschrieben und illustriert wurde und in leicht verständlicher Sprache Eltern sowie Betreuer dabei unterstützen soll, TSC-Betroffenen mit einer geistigen Einschränkung oder auch Geschwistern, die sich schon in sehr jungen Jahren mit der Erkrankung auseinandersetzen müssen, die Tuberöse Sklerose und die mit ihr verbundenen Symptome näher zu bringen.





Information und Austausch – von Angesicht zu Angesicht

Der aktive Erfahrungsaustausch ist für die unter dem Dach des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. zusammengeschlossenen TSC-Familien von großer Bedeutung. Denn nur Familien und Betroffene in ähnlichen Lebenssituationen können verstehen, was es bedeutet mit dieser seltenen Erkrankung zu leben. Das Füreinander da sein, das Zuhören und Verstehen sowie Ratschläge und Tipps, die untereinander ausgetauscht werden, sind eine wertvolle Hilfe, um Kraft zu tanken und im Alltag zu bestehen. Das Angebot von Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch sowie zur weiteren Aufklärung über die Tuberöse Sklerose ist der Selbsthilfeorganisation daher ein großes Anliegen, dem der Verein seit vielen Jahren mit einer ganzen Reihe von zielgerichteten Veranstaltungen nachkommt.

Jahrestagung

Die einmal im Jahr durchgeführte Informationstagung, an der in der Regel rund 200 Gäste teilnehmen, zählt hier zu den umfangreichsten des Vereins. Den inhaltlichen Schwerpunkt dieser Veranstaltung bilden vor

allem medizinische und wissenschaftliche Vorträge von Experten aus dem In- und Ausland. Den hochkarätigen Informationscharakter wissen dabei nicht nur die Mitglieder des Vereins, sondern zunehmend auch ihre behandelnden Ärzte zu schätzen, die sich rege an der Tagung beteiligen. Immer mehr in den Fokus rückte in den vergangenen Jahren zudem die Unterbreitung von weiteren parallel zu der Veranstaltung laufenden Angeboten für die gesamte Familie.

So bietet der Verein seit einigen Jahren neben einer Kinderbetreuung auch ein Programm für TSC-Betroffene im Jugend- und Erwachsenenalter sowie ein separates Seminar für die Geschwister an, das Spiel, Spaß, Ausflüge und den Austausch untereinander, unter geschulter Leitung, unter einen Hut bringt und ihnen hilft, die besondere Lebenssituation, resultierend aus der Behinderung ihres Bruders oder ihrer Schwester aufzuarbeiten.

Das volle Programm gab es selbstverständlich auch wieder im Jahr 2013. Die Tagung beinhaltete dabei vornehmlich Vorträge, die sich mit den Ergebnissen aus den aktuellen Studien rund um die Erkrankung sowie dem Verhalten der TSC-Patienten und verschiedenen Alltagsproblemen der Familien beschäftigten. Neu war hier allerdings das Angebot von gleich vier parallel laufenden Seminaren am Sonntag der Tagung, das die zahlreichen Räumlichkeiten am Veranstaltungsort ermöglichten.

Daneben stand den Teilnehmern natürlich außerdem genügend Raum für Gespräche und den Austausch von Erfahrungen im Rahmen des Gemütlichen

Beisammenseins am Freitag- und Samstagabend sowie zwischen den Vorträgen zur Verfügung.

Müttergenesungswochenende

Die Tuberöse Sklerose ist eine äußerst komplexe und zudem noch seltene Erkrankung, deren Symptome sehr vielfältig sein können. Besonders Verhaltensstörungen und täglich mehrfach auftretende epileptische Anfälle, die mit Medikamenten nur schwer einstellbar sind, führen die Familien immer wieder an ihre Belastungsgrenzen und haben nicht selten auch Folgen für die seelische Gesundheit. Für Mütter, die als Familien- und in diesem Fall auch Gesundheitsmanagerinnen nicht selten ihre persönliche Lebens- und Berufsplanung zurückstellen, ergeben sich hieraus ganz besondere Herausforderungen. Frust, Wut und Traurigkeit über die persönliche Situation, aber auch Angst und Überforderung durch die auferlegte Rolle sowie den persönlichen Anspruch, alles für die Kinder zu geben, stellen sich unumgänglich bei fast allen Frauen in dieser Situation ein.

Nachdem die erste von Uschi Reiser geleitete Mütterauszeit im Jahr 2012 durchweg auf positive Resonanz stieß, bot der Verein vor diesem Hintergrund im vergangenen Jahr erneut ein Mütter-Genesungswochenende an, bei dem der vorurteilsfreie Dialog unter den Frauen und die Erholung im Mittelpunkt standen. Die hohe Nachfrage war für den Vorstand zudem Anlass, um dieses Angebot zukünftig als festen Bestandteil der Vereinsarbeit mit einzuplanen, sodass auch im Jahr 2014 wieder mit einer Mütterauszeit gerechnet werden kann.

Familienfreizeit

Neben den bereits vorgestellten Veranstaltungen bietet der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. zudem alljährlich eine Familienfreizeit an. Hierbei steht der Gedanke der gemeinsamen Erholung mit der gesamten Familie im Vordergrund. Deswegen findet sie jeweils in Freizeiteinrichtungen mit Erholungs- bzw. Wellness-Angeboten, die im Sinne des Erfahrungsaustausches auch die Möglichkeit zu einem gemeinsamen Essen oder Kaffeetrinken bieten, statt. Das Angebot einer vom Verein organisierten Kinderbetreuung während der Gesprächsrunden gehört vor Ort in der Regel ebenfalls dazu.

Von dieser Möglichkeit machten im Oktober 2013 im Center Parc „Bispinger Heide“ mit insgesamt sechs Familien diesmal allerdings nur sehr wenige Mitglieder Gebrauch, weswegen der Verein eine Erweiterung der Vor-Ort-Angebote, die die verschiedenen Familienmitglieder im Einzelnen ansprechen, plant. Hierfür wurden für den kommenden Oktober bereits ausreichend Zimmer und Räumlichkeiten im Hessen Hotelpark Hohenroda reserviert, der vor allem durch seine malerische Umgebung, die zu den verschiedensten Ausflügen einlädt, sowie durch seine Wellness-Angebote überzeugt.

Sommerfest

Ebenso wie die Familienfreizeit ist auch das Sommerfest des Vereins jedes Jahr ein Highlight für die TSC-Familien. Familie Zwermann-Meyer, die dem Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. als Parkinhaber nun bereits seit 14 Jahren den kostenfreien Eintritt in den Freizeitpark Lochmühle gewährt, ermöglicht den Teilnehmern damit jedes Mal



einen aufregenden und abwechslungsreichen Tag im Kreise von Menschen, die durch ihr Leben mit TSC untereinander verbunden sind. Die dort zur Verfügung gestellte Hütte gibt den Eltern und Betroffenen Gelegenheit, bei Gegrilltem sowie bei Kaffee und Kuchen Erfahrungen auszutauschen, während die Kinder mit den Betreuern die Attraktionen des Geländes erkunden. Auch im Jahr 2013 durfte der Verein wieder zahlreiche Mitgliedsfamilien zu diesem gemeinsamen Grillnachmittag begrüßen. So ist klar, dass das Sommerfest auch im Jahr 2014 natürlich nicht bei den Veranstaltungen des Vereins fehlen darf und erneut im Freizeitpark Lochmühle angeboten wird.

Besuch im Freizeitpark

Der Besuch eines Freizeitparks ist mittlerweile ebenfalls zu einem festen Bestandteil der alljährlichen Angebote des Vereins geworden. War der Ausflug zunächst vornehmlich als gemeinsames Freizeitvergnügen für jugendliche und erwachsene TSC-Betroffene gedacht, darf der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. hier inzwischen auch immer mehr Familien mit kleineren Kindern begrüßen, die von dieser Möglichkeit Gebrauch machen. Damit Mitglieder aus dem gesamten Bundegebiet unproblematisch anreisen können, bietet der Verein neben einer gemeinsamen Mahlzeit im Park dabei seit einigen Jahren nun auch eine Übernachtungsoption an. Gerade für Familien, die zu Beginn ihrer Mitgliedschaft noch nicht an einer Jahrestagung teilnehmen möchten, ist der damit verbundene Austausch in lockerer Atmosphäre eine willkommene Gelegenheit, um erste Kontakte zu anderen TSC-betroffenen Familien zu knüpfen.

An den zahlreichen Attraktionen des Europa Parks erfreuten sich im Jahr 2013 insgesamt 33 Teilnehmer, die die verschiedenen Spaß- und Unterhaltungsmöglichkeiten bis in die Abendstunden auskosteten.

Regionaltreffen

Die Regionalgruppen des Vereins treffen sich in der Regel ein- bis zweimal im Jahr. Dabei steht, wie auch bei

den Ausflügen und Festen, vor allem die Geselligkeit im Vordergrund.

So haben sich in den Regionalgruppen viele Freunde gefunden, die sich gemeinsam über neue positive Entwicklungen freuen und helfen, Schicksalsschläge besser zu verkraften. Daneben gewinnen aber auch inhaltliche Veranstaltungen mit wissenschaftlichem Hintergrund in Zusammenarbeit mit den in den Regionen ansässigen TSC-Zentren an Bedeutung.



Hilfe bei ihrer ehrenamtlichen Arbeit erhalten die Regionalsprecher an dieser Stelle von Bundesvorstandsmitglied Anja Kliner, sowie seit November 2013 von der Beauftragten des Bundesvorstandes, Claudia Leitzbach, die den Regionalsprechern seither zusätzlich als Ansprechpartnerin zur Verfügung steht. In einer gemeinsamen Sitzung während der Aktiventagung im vergangenen Jahr konnten auf diese Weise in großer Runde unter anderem wieder einige weitere Ideen hinsichtlich der regionalen Angebote besprochen werden.

Im Jahr 2014 liegt der Fokus der Regionalgruppen nun jedoch erst einmal auf den Wahlen der Regionalsprecher, die im gleichen Rhythmus wie die Wahlen des Bundesvorstandes durchzuführen sind, in Zukunft jedoch nur noch alle vier Jahre auf der Agenda stehen sollen. Die bisherigen Amtsinhaber haben sich dabei bereit erklärt, dem Verein in dieser Funktion für eine weitere Wahlperiode zur Verfügung zu stehen.

Regionalsprecherin Rebecca Diether, die seit 2011 die Region Rheinland-Pfalz betreut, wurde in Anbetracht dessen bereits in ihrem Amt bestätigt.



Forschungsförderung – Verbesserung der Lebensqualität

Untersuchung des Entzündungsgeschehens bei TSC

Die Tuberöse Sklerose ist eine komplexe und äußert vielschichtige Erkrankung mit einer Vielzahl von Symptomen, die in einem ganz unterschiedlichen Schweregrad auftreten können. Verantwortlich dafür ist eine Mutation im *TSC1*- oder *TSC2*-Gen. Diese Gene liefern die Information zur Herstellung der beiden Proteine Hamartin (*TSC1*) und Tuberin (*TSC2*). Zusammen sind sie als Hamartin-Tuberin-Komplex an der Regulation des Zellwachstums und der Zelldifferenzierung beteiligt. Die Regulation erreichen sie über eine Hemmung des Proteins mTOR. Entfällt jedoch diese natürliche Regulation, wie es bei der Tuberösen Sklerose der Fall ist, kommt es zu einer Einschränkung oder einem Verlust dieses hemmenden Einflusses auf die Prozesse von Zellteilung, Zellwachstum und Zellreifung, weswegen sich die Zellen unkontrolliert vermehren und tumorartige Veränderungen entstehen können.

Neben der Zellteilung beeinflusst mTOR aber auch die Produktion von körpereigenen Botenstoffen des Immunsystems. So wurde für entzündungsrelevante Botenstoffe, wie unter anderem dem IL-12 und dem TNF α eine verminderte, für IL-10 eine erhöhte Produktion registriert. Diese Verminderung bzw. Erhöhung schafft eine immunologische Umgebung, die das Immunsystem darin hemmt, einer seiner wichtigen Funktionen, nämlich Tumorwachstum zu erkennen und zu mindern, nachzukommen. Auslöser dafür sind die in dieser immunologischen Umgebung nunmehr in geringerer Zahl entstehenden T-Zelltypen ‚Th1‘ und ‚Th17‘, welche beide wichtig zur Bekämpfung von Tumoren sind. Darüber hinaus

konnten im Tiermodell nach Ausfall von *TSC1* oder *TSC2* außerdem einige weitere Veränderungen beobachtet werden, die für viele immunologische, gegen die Tumorentwicklung gerichtete Prozesse verantwortlich sind.

Der Kenntnisstand zu den Folgen des *TSC1*-/*TSC2*-Ausfalls beruhte jedoch bisher größtenteils auf Untersuchungen im Tiermodell. Die Relevanz dieser Daten für den Menschen ist daher zum Teil noch unklar. Dieser Frage wird vor diesem Hintergrund seit einiger Zeit in einer multizentrischen Studie unter der Leitung von Professor Dr. med. Markus Knuf und Dr. rer. nat. Claudius Meyer unter Beteiligung der TSC-Zentren Münster, München, Berlin, Gießen, Wiesbaden und Kork nachgegangen, die auch im vergangenen Jahr wieder mit 15.000 Euro durch den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. gefördert wurde.

Über die im Zuge des Projekts entnommenen Vollblutproben von TSC-Patienten im Alter zwischen 0 und 25 Jahren sowie über Vergleichsproben von gesunden Patienten, anhand derer die Reaktion von den im Blut zirkulierenden Zellen des Immunsystems, den sogenannten Monozyten, auf die Zugabe eines Entzündungsimpulses (Lipopolysaccharid = LPS) sowie in einem nächsten Schritt zusätzlich auf die Zugabe des mTOR-Hemmstoffs Rapamycin untersucht wurden, konnten so über 6.000 Messergebnisse generiert werden, die unter anderem unterschiedliche Reaktionsmuster zwischen Monozyten von TSC-Patienten und Kontrollprobanden zeigten.

Darüber hinaus hatte die Zugabe des mTOR-Hemmstoffs Rapamycin bei TSC-

Das gemeinsam erklärte Ziel des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. ist, die Lebensqualität von TSC-betroffenen Familien zu verbessern. Forschung spielt unter diesem Gesichtspunkt eine ganz wesentliche Rolle. Der Verein unterstützt daher seit Jahren die Forschungsarbeit in dreierlei Hinsicht.

Diese Unterstützung erfolgt zum einen in Form von Zuschüssen zu Forschungsprojekten an namhaften Hochschulen und Einrichtungen in Deutschland für anfallende Personal- und Materialkosten sowie zum anderen durch die Information der Vereinsmitglieder über aktuell laufende TSC-spezifische Studien, für die sie als Probanden in Frage kommen könnten. Daneben gewinnt mittlerweile zudem der Versand von Fragebögen zur Untersuchung von noch ungeklärten Fragestellungen im Bezug auf die Tuberöse Sklerose zunehmend an Bedeutung. So konnte und kann der Verein sowohl Forschungsprojekte, die sich mit der Diagnostik der Krankheit beschäftigten, als auch Arbeiten zur Grundlagenforschung und verschiedene Heilversuche unterstützen.

Patienten einen deutlichen Effekt auf die Ausgestaltung der entzündungsrelevanten Gene, wobei mehr Gene eingeschaltet als abgeschaltet wurden und bei genauerer Betrachtung altersbedingte Unterschiede vorlagen.

Hieraus ergibt sich eine interessante Verbindung zwischen mehreren vernetzten Ereignissen, welche an der Mainzer Uniklinik bioinformatisch weiter verfolgt werden. Denn gerade die daraus gewonnenen Erkenntnisse könnten in Zukunft hinsichtlich der Verträglichkeit und der Nebenwirkungen von mTOR-hemmenden Medikamenten, die aktuell bereits bei TSC-spezifischen Tumoren wie Angiomyolipomen bzw. Riesenzellastrozytomen zum Einsatz kommen, möglicherweise eine wesentliche Rolle spielen.

Studie zu TSC und mTOR-Variabilität

Als genetisch bedingter Erkrankung liegt der Tuberösen Sklerose, wie bereits festgestellt, eine Mutation im *TSC1*- oder *TSC2*-Gen zu Grunde. Dennoch sind die Symptome der Krankheit bei den Patienten sehr unterschiedlich ausgeprägt. Eine Erklärung hierfür könnte die genetische Variabilität des mTOR-Moleküls sein, das nach neueren Erkenntnissen nicht nur bei TSC-Patienten, sondern bei allen Menschen in unterschiedlichen genetischen Varianten vorkommt und bei TSC durch Wegfall der hemmenden Wirkung der Proteine Harmatin (*TSC-1*) oder Tuberin (*TSC-2*) einen maßgeblichen Einfluss auf das unkontrollierte Zellwachstum und die Zellsteuerung hat.

Ob und inwieweit die Ursache hier zu finden ist, wird seit vergangenem Jahr

in einer Studie unter der Leitung von PD Dr. med. Hagen Bachmann am Institut für Pharmakogenetik am Universitätsklinikum Essen untersucht.

Unter Berücksichtigung aller Vorschriften des Datenschutzes verschickte der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. im Hinblick darauf Sets für die (schmerzlose und vollkommen ungefährliche) Entnahme eines Mundschleimhautabstriches an seine Mitglieder, dem zusätzlich ein von Dr. med. Matthias Sauter in enger Abstimmung mit dem Verein entwickelter Fragebogen, der Aufschluss über den Schweregrad der Erkrankung und zugleich über die unterschiedliche Krankheitswahrnehmung von Arzt und Patient geben soll, beilag.

Zusätzlich zu einer Prognose zum Verlauf der Erkrankung, die sich zukünftig möglicherweise mit Hilfe einer genetischen Untersuchung anhand der aus der Studie gewonnenen Erkenntnisse ableiten lässt, könnten so evtl. auch genetische Marker identifiziert werden, über die in weiteren Forschungsprojekten untersucht werden könnte, ob medikamentöse Therapien bei allen TSC-Patienten gleich wirksam sind, was vor allem hinsichtlich der Wahl des Medikaments, der Dosierung und die Reduktion von Nebenwirkungen ein Zugewinn für die Patienten wäre.

Gewebebank

Zum Wesen der Tuberösen Sklerose gehört leider auch die Entstehung von Tumoren in den verschiedensten Organen (Gehirn, Nieren, Haut etc.). In diesem Zusammenhang müssen sich Patienten unter Umständen auch Operationen zur Entfernung dieser Tumoren unterziehen. Bislang wurde das bei Operationen anfallende Tumorgewebe hier zwar für die zwingend notwendig pathologisch-histologische Diagnostik verwandt, jedoch nicht systematisch gesammelt. Tumorgewebe, welches nicht für die Diagnostik benötigt wird, stellt zusammen mit klinischen Informationen aber eines der wichtigsten Fundamente der weiteren Erforschung der Krankheit und ihrer Mechanismen sowie Behandlungsmöglichkeiten dar.

Mit dem Einsatz menschlichen Gewebes in der Forschung sind jedoch oftmals auch berechtigte Bedenken, sowohl seitens des Patienten als auch der Mediziner, verbunden. Fragen, beispielsweise rund um den Datenschutz und die Eignung des Gewebes für die Forschung müssen daher im Vorfeld einer Einlagerung von Gewebeproben abgeklärt werden.

Vor diesem Hintergrund startete der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. vor einigen Jahren ein Pilotprojekt zur Einlagerung von TSC-Gewebe mit der Stiftung Human Tissue & Cell Research (HTCR), deren Gewebekbank sowohl ethisch-moralische Grundsätze als auch Patientenrechte, ärztliche Vorgaben und juristische Belange mit dem Bedarf der Forschung in Einklang bringt.

Logistik und Methodik für TSC-spezifische Belange wurden hierbei in einem ersten Testlauf durch Einlagerung von TSC-Gewebe seitens des Münchener TSC-Zentrums geprüft. Mittlerweile kann diese auch bundesweit erfolgen. Die benötigten Unterlagen sowie ein entsprechendes Informationsblatt werden über das Vereinsbüro zur Verfügung gestellt.

Patientenregister „TOSCA“

Aufgrund der Komplexität der Tuberösen Sklerose mit einer Vielzahl von beteiligten Organen in einem ganz unterschiedlichen Schweregrad sowie wegen der relativen Seltenheit der Erkrankung betreuen selbst die größten Behandlungszentren selten mehr als 100 Patienten. Bei der kleinen Zahl können wesentliche Antworten, wie beispielsweise eine Vorhersage über den Verlauf bei bestimmten Manifestationen oder bei therapeutischen Maßnahmen, jedoch oftmals nicht gegeben werden. Daneben sind bei einigen TSC-Patienten zudem immer wieder sehr seltene Symptome zu beobachten, wie z. B. neuroendokrine Tumoren der Bauchspeicheldrüse, deren Identifikation als TSC-bedingte Begleiterscheinung oder als eigenständige Erkrankung nur auf Basis großer Patientenzahlen gelingen kann.



Ländern konnten so bisher einige hundert Patienten für eine Teilnahme gewonnen werden. Mit Genehmigung durch die hierzulande zuständigen Ethikkommissionen ist seit März 2013 auch Deutschland mit 20 Zentren dabei.

Individueller Heilversuch zur Anwendung der Rapamycin-Salbe

Seit dem ersten Bericht durch den langjährigen wissenschaftlichen Berater des Vereins, Professor Dr. David Franz aus den USA, ist der Einsatz der Rapamycin-Salbe zur Behandlung der im Gesicht auftretenden TSC-typischen Hautveränderungen ein viel diskutiertes Thema unter den Vereinsmitgliedern.

Die Anwendung der für diese Indikation weder in den USA noch in Europa zugelassenen Arznei gestaltet sich aufgrund des deutschen Arzneimittelgesetzes, das nicht zuletzt auch dem Schutz des Patienten dient, bisher allerdings äußerst schwierig. Zwar ist ein Anrühren der Salbe über die Apotheke möglich, allerdings nicht ohne ein entsprechendes Rezept des behandelnden Arztes, der angesichts der hauptsächlich auf Einzelfallberichten beruhenden und nur spärlich verfügbaren Datenlage, der bisher nicht bekannten Neben- und Langzeitwirkungen sowie der gesetzlichen Bestimmungen, in der Regel jedoch von einer Verordnung absieht. Darüber hinaus besteht für die Krankenkassen bei einem nicht zugelassenen Medikament keine Kostenübernahmepflicht, sodass die Patienten selbst bei Ausstellung eines Rezeptes für die Kosten der Salbe aufkommen müssten, die bei mehreren hundert Euro liegen können.

Die Wirksamkeit und Verträglichkeit wurde in Anbetracht dessen in einem sogenannten individuellen Hilfsheilverbrauch am TSC-Zentrum in Wiesbaden, unter der Leitung von Professor Dr. med. Markus Knuf sowie Sarah Leutelt, näher untersucht. Regelmäßige Besuche des TSC-Zentrums zur Statuserhebung, zur Fotodokumentation

sowie zur Blutabnahme während der gesamten Anwendungsdauer dienten dabei nicht nur dem Nachweis möglicher Verbesserungen des Hautbildes, sondern auch der Identifikation von Nebenwirkungen.

Bei einem Nachweis der Wirksamkeit der Salbe könnte dies, neben einer nähergehenden Beschreibung einer möglichen neuen Behandlungsoption der TSC-spezifischen Hautveränderungen, nicht zuletzt auch die Grundlage für weiterführende und größer angelegte Studien sein. Die bisherigen Beobachtungen, nach denen bei fast allen Patienten eine deutliche Besserung des Hautbefundes zu verzeichnen ist, sprechen zumindest derzeit für einen entsprechenden Initiierungsversuch.

Everolimus-Studien

Verschiedene Studien mit der Substanz Everolimus haben in den letzten Jahren einen wachstumshemmenden Einfluss sowie eine Größenreduktion unter Verabreichung des Wirkstoffs bei verschiedenen TSC-bedingten Tumoren gezeigt (führten aber auch zu verschiedenen Nebenwirkungen). So wurde Everolimus durch die europäische Arzneimittelzulassungsbehörde, nach Zulassung zur Behandlung der im Gehirn auftretenden Riesenzellastrozytome (SEGA), im Oktober 2012 auch zur Behandlung der Angiomyolipome der Nieren freigegeben.

Der in den Studien beobachtete Effekt wird dabei auf die mTOR-hemmende Wirkung der Substanz zurückgeführt, die normalerweise durch die Proteine *TSC1* und *TSC2* sichergestellt wird, durch die bei der Tuberosen Sklerose vorliegende Mutation jedoch nicht mehr gegeben ist, was zu einem unkontrollierten Zellwachstum sowie zur Ausbildung von Tumoren führt und daneben - so vermutet man - außerdem Auswirkungen auf die Entstehung von Krampfanfällen hat. Ob mTOR-hemmende Substanzen zukünftig auch bei therapieresistenten Epilepsien zum Einsatz kommen könnten, wird derzeit in der von Novartis finanzierten EXIST-III-Studie untersucht, deren Studienleitung in Deutschland die dem wissenschaftlichen Bundesvorstand angehörende Oberärztin des Epilepsiezentrums Kork, Dr. med. Adelheid Wiemer-Kruel, inne hat.

Um eine bessere Grundlage für Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie geben zu können, beteiligen sich seit 2010 im Hinblick darauf einige Vertreter des Vereinsvorstandes, zusammen mit weiteren TSC-Experten aus ganz Europa, auf Einladung von Novartis, an der Erstellung eines internationalen TSC-Patientenregisters unter der Überschrift TOSCA (Tuberous Sclerosis Registry to increase disease Awareness), in dem die Krankheits- und Therapieverläufe von etwa 2.000 Patienten in ca. 30 Ländern (in und außerhalb Europas) erfasst werden sollen, auch mit der Option die Ergebnisse des europäischen und amerikanischen Patientenregisters, die technisch grundsätzlich kompatibel sind, zusammenzuführen.

Durch ein umfangreiches Vertrags- und Regelwerk sowie ein Komitee, bestehend aus Wissenschaftlern, Patientenvertretern und einigen wenigen Novartis-Mitarbeitern, welches den Umfang der Datenerhebung festlegt und die anonymisierte Auswertung der Daten streng kontrolliert, ist hierbei der größtmögliche Patientenschutz sowie die wissenschaftliche Unabhängigkeit sichergestellt.

In verschiedenen europäischen



Netzwerke schaffen – Kommunikation ist der Schlüssel

Gerade bei einer seltenen Erkrankung wie der Tuberösen Sklerose haben Netzwerke eine ausschlaggebende Bedeutung. Ganz nach dem Grundsatz "Gemeinsam sind wir stark!", vernetzt sich der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. daher sowohl national als auch international mit anderen Organisationen, die dasselbe Ziel verfolgen. Hinsichtlich der Forschung, der Beratung und der Lobbyarbeit war und ist es dem Verein auf diese Weise möglich, den TSC-Betroffenen ein Maximum an Leistungen zur Verbesserung der Lebensqualität zu bieten.

TSC-Zentren

Das von Dr. med. Christoph Hertzberg koordinierte Netzwerk der TSC-Zentren, das im Laufe der letzten Jahre entstanden ist, gehört hierbei wohl zu den erfolgreichsten Initiativen, durch die die Versorgungsqualität der TSC-Betroffenen verbessert, Expertenwissen gebündelt und die Forschung voran getrieben wird. Als TSC-Zentren werden auf Antrag Kliniken zertifiziert, von denen der Verein sicher weiß, dass sie schon eine nennenswerte Anzahl an TSC-Patienten behandelt haben, alle zur Behandlung von TSC-Patienten notwendigen Fachbereiche besetzen und zum aktiven Dialog mit dem Verein und den weiteren Zentren bereit sind.

In den vergangenen Jahren bekundeten erfreulicherweise immer mehr Kliniken in Deutschland mit einem interdisziplinären Versorgungskonzept für die durch den Verein betreuten Patienten ihr Interesse daran, als TSC-Zentrum anerkannt zu werden. So gibt es mittlerweile zwölf TSC-Zentren im gesamten Bundesgebiet, zu denen sich seit 2013 nun auch das erste schweizer TSC-Zentrum in Zürich dazugesellte, welches bereits nach den im Jahr 2013 überarbeiteten TSC-Zentrenkriterien zertifiziert wurde.

Veränderungen gab es zudem am TSC-Zentrum Datteln, das sich im Zuge der Rezertifizierung der bereits bestehenden TSC-Zentren zu einem Zentrenverbund, bestehend aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum, der Klinik für Kinderheilkunde 1 des Universitätsklinikums Essen und der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln der Universität Witten/Herdecke, zusammenschloss und sich nun unter der Bezeichnung TSC-Zentrum Ruhr für eine qualitativ hochwertige Versorgung der TSC-Patienten einsetzt.

Mit der Rezertifizierung konnten im vergangenen Jahr aber nicht nur wichtige Impulse zur weiteren Vernetzung der Kliniken und niedergelassenen Ärzte innerhalb der jeweiligen Regionen gegeben werden, sondern auch Prozesse angeregt werden, an deren Ende viele Ideen seitens der betreffenden medizinischen Einrichtungen standen, die der Sicherstellung einer nahtlosen Weiterbetreuung beim Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter dienen.

Ein vom Verein vor kurzem erstellter, anonymisierte Fragebogen, der TSC-Patienten zukünftig an den Zentren ausgehändigt werden soll, bietet daneben außerdem die Möglichkeit, auch über das einmal jährlich durch den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. organisierte Koordinationstreffen der TSC-Zentren hinaus eine Rückkopplung zu den dort erhaltenen Betreuungsleistungen zu geben und sowohl Lob als auch Verbesserungsvorschläge seitens der Patienten einzubringen.

Einen weiteren Baustein zur Stärkung des gegenseitigen Austauschs und der aktiven Kommunikation zwischen Arzt und Patient bilden daneben die Informationsveranstaltungen, die von den TSC-Zentren in den letzten Jahren vermehrt initiiert werden und sowohl Medizinern, als auch Betroffenen die Möglichkeit bieten, sich näher über die Erkrankung sowie die Versorgungsstrukturen an dem jeweiligen Zentrum zu informieren. Zuletzt davon Gebrauch machen konnten Interessierte im Frühjahr 2014 in Kassel sowie auf Initiative des TSC-Zentrums Ruhr in Bochum.

Ein Austausch der TSC-Zentren erfolgte darüber hinaus selbstverständlich auch wieder hinsichtlich verschiedener Forschungsprojekte, zu denen unter anderem das Patientenregister „TOSCA“ oder aber auch die EXIST-3-Studie zählten.

Nationale Netzwerke

Neben den Zentren vernetzt sich der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. außerdem durch Mitgliedschaften in einer Reihe von Verbänden. Dabei steht vor allem die Zusammenarbeit mit der Allianz für chronische Seltene Erkrankungen (ACHSE) im Vordergrund. Als

deutscher Dachverband für seltene Erkrankungen organisiert sie die Lobbyarbeit, stellt Seminar- und Tagungsangebote zur Verfügung und vertritt die „Seltene“ auf nationaler und internationaler Ebene. Ihr Ziel ist es dabei, die Selbsthilfe weiter zu stärken, Informationen zu verbessern, Ärzte und Therapeuten weiter zu vernetzen sowie die Forschung voranzutreiben und mehr Öffentlichkeit für die Belange und Bedürf-



nisse der Menschen zu schaffen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind.

Als eines der wichtigsten Projekte ist an dieser Stelle der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu nennen, den die ACHSE gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland erarbeitet hat. Themen waren hierbei unter anderem die medizinische Versorgung, die schnellere Diagnosefindung, die Informationsversorgung sowie die Forschungsförderung.

Die in diesem Prozess über drei Jahre hinweg erarbeiteten Maßnahmen konnten im Sommer des letzten Jahres vorgestellt werden, gerade

hinsichtlich der Finanzierungsfrage, wie etwa von speziellen, medizinischen Versorgungszentren, hält der Nationale Aktionsplan bis heute jedoch noch viele Herausforderungen bereit.

Die Belange der TSC-Betroffenen werden dabei aktiv von Anja Klinner vertreten, die sowohl dem Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. als auch der ACHSE als Bundesvorstandsmitglied angehört und damit als Bindeglied zwischen den beiden Verbänden fungiert.

Hinsichtlich sozialrechtlicher Fragen der TSC-betroffenen Familien und der zu diesem Zweck vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (BVKM) zur Verfügung gestellten Informationen, ist die Mitgliedschaft des Vereins im BVKM daneben ebenfalls von Bedeutung und nimmt unter Berücksichtigung der vermehrten Anfragen in diesem Bereich einen immer höheren Stellenwert ein. Unter diesem Gesichtspunkt will der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. die Zusammenarbeit zukünftig auch noch weiter intensivieren, unter anderem einen Beauftragten aus den Reihen der Vereins benennen, der an den regelmäßigen, vom BVKM angebotenen Fachtagungen teilnimmt, den Mitgliedern als Ansprechpartner für entsprechende Anfragen zur Verfügung steht und bei der Kontaktvermittlung sowie notwendigen Rechercharbeiten unterstützt.

Internationale Netzwerke

Neben den nationalen Netzwerken liegt ein weiterer Schwerpunkt des Vereins auf internationalen Kooperationen, die vor allem hinsichtlich der Forschung und der medizinischen Versorgung wichtig sind, aber auch im Hinblick auf die gegenseitige Unterstützung bei der Etablierung weiterer Angebote, vor allem für Länder mit weniger gut aufgestellten Patientenvereinigungen, vertieft werden sollen.

Hierdurch ist unter anderem eine enge und partnerschaftliche Beziehung zwischen dem Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. und den Partnern an der Universitäts-Kinderklinik in Cincinnati (Ohio, USA) entstanden, die durch regelmäßige, gegenseitige Arbeitsbesuche weiter gefestigt wird und viele Impulse für die Versorgungsstruktur in Deutschland sowie für verschiedene Forschungsprojekte liefert.

Darüber hinaus steht der Verein außerdem mit vielen anderen Ländern in regem Kontakt. Intensiviert werden konnte dieser erneut bei der internationalen TSC-Konferenz in Washington D. C. im Jahr 2013, an der auch einige Vertreter des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. teilnahmen. Neben zahlreichen informativen Vorträgen zu der Erkrankung sowie zu verschiedenen Studien und Therapieoptionen, stand hier zugleich eine zweitägige Versammlung von TSCi (Tuberous Sclerosis Complex international) sowie die zweite Mitgliederversammlung der im Jahr 2012 neu gegründeten European Tuberous Sclerosis Complex Association (E-TSC), der die stellvertretende Bundesvorsitzende Angelika Kodat seither vorsteht und der seit dem vergangenen Jahr auch die Kassenführerin Uschi Reiser als Generalsekretärin angehört, auf dem Programm.

Anlass zur Gründung des europäischen Vereins war der Wunsch, dem bis dato losen Netzwerk von Patientenvertretern der europäischen Gemeinschaft zu einer festen Struktur zu verhelfen, um ihm im Hinblick auf internationale Forschungsvorhaben, gerade das Mitspracherecht betreffend, mehr Gewicht zu verleihen. Auszugsweise zu nennen ist hier zum Beispiel das Patientenregister „TOSCA“, für das ein Überwachungskomitee gebildet wurde, dem unter anderem auch einige Patientenvertreter aus den Reihen von E-TSC angehören, die sich in dieser Funktion für den größtmöglichen Patientenschutz und wissenschaftliche Unabhängigkeit einsetzen.

Welche weiteren Projekte in Zukunft realisiert werden sollen und wie die Arbeit strukturiert werden kann, will der noch recht junge Verband bei seiner kommenden Vorstandssitzung in Schweden in April 2014 besprechen.





Öffentlichkeitsarbeit –

nur wer TSC kennt, kann damit umgehen

Mit einer weitgehend unbekanntem Erkrankung vorurteilsfrei umzugehen ist für das soziale Umfeld der TSC-betroffenen Familien schwierig. Außenstehende interpretieren das aus den Verhaltensstörungen oder der Epilepsie resultierende „Fehlverhalten“ der Erkrankten als Ergebnis einer falschen Erziehung, rügen die TSC-Patienten sowie deren Eltern. Selbst bei einem milderen Verlauf der Erkrankung erfahren die Betroffenen häufig eine Stigmatisierung durch die TSC-typischen Hautveränderungen. Unter diesen Umständen ist die seelische Belastung groß und das Alltagsleben stark erschwert. Vor diesem Hintergrund kommt natürlich auch der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit eine maßgebende Bedeutung zu.

Informations-Flyer

In der Hoffnung, dass es eines Tages selbstverständlich sein wird, schon einmal von der Tuberösen Sklerose gehört zu haben, streut der Verein seine Flyer mit der Beschreibung der für die Erkrankung typischen klinischen Symptome ebenso breit wie seine Informationsblätter zur Diagnostik. Zusätzlich dazu verfügt der Verein zudem über Regional-flyer, die ebenfalls Informationen zu der Erkrankung und zur Arbeit des Vereins enthalten, sich aber durch eine persönliche Geschichte einer TSC-betroffenen Familie aus der jeweiligen Region sowie den Kontaktdaten des jeweils zuständigen Regionalsprechers individuell voneinander abgrenzen. Ergänzend dazu kann bei weiterführendem Interesse die Einführungsbroschüre für Eltern sowie ab Sommer 2014, die im Pendant dazu erstellte Broschüre für erwachsene TSC-Betroffene, über das Vereinsbüro angefragt werden.

Gerade zur Erläuterung des Krankheitsbildes im Kreis der Familie sowie im nä-

heren Umfeld, eignet sich zudem das demnächst erscheinende Familienhandbuch „Was ich schon immer über TSC wissen wollte“, das in einfachen Worten die Symptome und notwendigen Untersuchungen erläutert.

Kongresse, Foren und Tagungen

Medizinische Kongresse, Foren und Tagungen sind ebenfalls eine Plattform, die sich die Selbsthilfeorganisation mehrmals jährlich zu Nutze macht, um auch Mediziner näher über die Tuberöse Sklerose zu informieren und auf das Krankheitsbild aufmerksam zu machen. Denn auch heute noch gibt es Patienten, die über viele Jahre hinweg auf der Suche nach der richtigen Diagnose sind.

So beteiligte sich der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. auch im vergangenen Jahr wieder nicht nur mit Vorträgen zur Erkrankung und zur Vereinsarbeit an verschiedenen Veranstaltungen, sondern war zum Beispiel auch mit einem Informationsstand bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik vertreten.

Gelegenheit, um pressewirksam auf die Anliegen von Menschen mit Tuberöser Sklerose aufmerksam zu machen, boten darüber hinaus außerdem der siebte Behindertentag in Bad Hersfeld, die EDEKA Tage im Zoo Frankfurt sowie der Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen, an dem sich deutschlandweit Patientenvereinigungen zusammenfanden, um sich gemeinsam für Menschen in dieser besonderen Lebenssituation stark zu machen.

Medieninteresse wecken

Das Erreichen der breiten Öffentlichkeit ist über Informationsstände jedoch kaum möglich. Neben dieser Art der Öffentlichkeitsarbeit versucht der Verein daher auch in Pressemeldungen und Fernsehberichten auf die Erkrankung

aufmerksam zu machen. So konnte die Selbsthilfeorganisation dank der Mithilfe engagierter Mitglieder auch im vergangenen Jahr wieder einen wichtigen Beitrag dazu leisten, die Tuberöse Sklerose ein Stück weit bekannter zu machen. Zahlreiche Zeitungsberichte, die vor allem anlässlich von Vereins- und Benefizveranstaltungen zu Stande kamen, fanden auf diese Weise ihren Platz in den Medien. Zusätzlich dazu wurden zudem die Informationen für die Presse auf der Vereinshomepage erweitert sowie einige kurze Presseinformationen in gedruckter Form erstellt.

Multiplikatoreffekte

Die Heranführung von Außenstehenden an das für viele negativ behaftete Thema Tuberöse Sklerose gestaltet sich nicht immer einfach. In Anbetracht dessen verfügt der Verein über eine Reihe von Angeboten, die vordergründig mit einem positiven Erlebnis verbunden werden und über die erst im zweiten Schritt ein Bezug zur Tuberösen Sklerose hergestellt wird. Dabei nehmen vor allem Benefizaktionen einen hohen Stellenwert ein, da sie ein großes Medieninteresse und viele Besucher, die als Multiplikator fungieren und häufig auch eine Spende zu Gunsten der Selbsthilfeorganisation leisten, miteinander vereinen.

So weckten im vergangenen Jahr beispielsweise wieder Spendenläufe oder aber auch das vom Waldbronner Freundeskreis ausgerichtete Herbstfest wieder das Interesse vieler Besucher und sorgten im Anschluss für ausreichenden Gesprächsstoff rund um die Erkrankung. Ähnlich gestaltete es sich mit den durch den Verein erstellten Weihnachtskarten, Kalendern und dem Kinderbuch „Blümmels Welt“, die mit einem Hinweis auf die Erkrankung versehen nicht nur die Vereinskasse aufbessern, sondern auch dazu beitragen, die Tuberöse Sklerose bekannter zu machen.



Gemeinsam stark –

diese Menschen machen die Arbeit erst möglich

Im Laufe eines Jahres stößt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. zahlreiche Projekte an, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Als vornehmlich ehrenamtlich arbeitende Selbsthilfeorganisation ist er dabei auf zahlreiche Helfer und Unterstützer, die dem Verein bei seiner Arbeit ideell und finanziell unter die Arme greifen, angewiesen.

Die Ideen zu den einzelnen Projekten entstehen dabei zumeist während der zwei- bis dreimal im Jahr durchgeführten Bundesvorstandssitzungen sowie in regelmäßigen Telefonkonferenzen und durch den Austausch über das gemeinsame Intranet-Portal. Der geschäftsführende Bundesvorstand, bestehend aus dem Bundesvorsitzenden, den beiden stellvertretenden Bundesvorsitzenden, der Kassensführerin und der Geschäftsführerin, trifft sich bei Bedarf zusätzlich, um die laufende Arbeit zu organisieren.

Daneben dienen aber auch Veranstaltungen wie die Familienfreizeit oder das Mütter-Genesungswochenende sowie Bewertungsfragebögen

dazu, den Blickwinkel um bisher nicht erkannte Probleme zu erweitern und anhand dieser eine umfassende Strategie für die Vereinsarbeit festzulegen.

Die daraus resultierenden Aufgaben werden vom Bundesvorstand zusammen mit den Mitarbeiterinnen des Vereinsbüros verrichtet. Entsprechend des im Zuge der letzten Bundesvorstandswahl beschlossenen Referatsmodell übernahm jedes Bundesvorstandsmitglied hierbei wieder die Verantwortung für ein bestimmtes Aufgabengebiet. Welche Gebiete dies im Einzelnen sind, wurde auf den vorherigen Seiten auszugsweise vorgestellt.

Unterstützung erfährt der Bundesvorstand dabei unter anderem durch den Arbeitskreis für Erwachsenenversorgung, der im Jahr 2012 gegründet wurde, um die Bedürfnisse und Belange der erwachsenen TSC-Betroffenen besser vertreten zu können. Daneben tragen aber auch die Regionalsprecher, die wissenschaftlichen Berater sowie viele weitere ehrenamtliche Helfer dazu bei, dass der Verein seine Arbeit im genannten Umfang leisten kann.

Die Schirmherren Anke und Roland Koch sind im Hinblick darauf nicht nur bei fast jeder Bundesvorstandssitzung zugegen, sondern investieren auch viel Zeit in die Öffentlichkeitsarbeit sowie die Akquise von Spendengeldern.

Ihrer Verbundenheit zum Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. haben sie im vergangenen Jahr darüber hinaus durch die Gründung der Deutschen Tuberöse Sklerose Stiftung, für die sie das notwendige Stiftungskapital zur Verfügung gestellt haben, Ausdruck verliehen.

Die Idee dahinter war vornehmlich, die Schaffung einer Möglichkeit, um auch die Spender ansprechen zu können, die eine langfristige Förderung beabsichtigen. Eine Stiftung genießt in Deutschland zudem ein besonders hohes Ansehen, da das Vermögen ungeschmälert erhalten werden muss und die Projektförderung nur aus den Spenden und Vermögenserträgen erfolgen darf. Da die Rendite von Geldanlagen momentan jedoch eher gering ist, liegt der Schwerpunkt der Mittelakquise aktuell nicht bei der Zustiftung, sondern auf Spenden, die sofort für den Förderzweck ausgegeben werden können.

Verschiedene Benefizveranstaltungen sollen im Hinblick darauf zukünftig dazu beitragen, die gesteckten Ziele, zu denen neben der Initiierung und Förderung von Forschungsvorhaben vor allem die Vernetzung von an der Tuberöse Sklerose leidenden Menschen zählt, zu erreichen.

Mit der Stiftungsgründungsfeier im vergangenen November konnten hier bereits einige Spendenerlöse erzielt werden. Der von Hans Reiser, Onkel des TSC-betroffenen Sohnes der Kassensführerin Uschi Reiser, aus diesem Anlass überreichte Scheck in Höhe von 5.000 Euro sowie die zusätzliche Spende seiner Cousine Katja Fortmann in Höhe von 700 Euro, die sie bei einer von ihr initiierten Aktion in der Schule sowie bei einem Basar gesammelt hatte, beeindruckten dabei nicht nur die Gäste, sondern vermittelten außerdem ihre persönliche und emotionale Verbundenheit mit dem Verband.

Daneben erfährt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. aber auch unabhängig

von der Stiftung wieder Unterstützung durch langjährige Spender, die den Weg unter anderem über das Ehepaar Koch zum Verein gefunden haben, sowie von weiteren Vereinsmitgliedern und Verwandten von TSC-betroffenen Familien.

Auf diese Weise erreichen den Selbsthilfverband jährlich eine Vielzahl von kleinen und größeren Spenden aus den unterschiedlichsten Beweggründen. Meist ist die Spendenbereitschaft dabei auf eine persönliche Beziehung zu einer TSC-betroffenen Familie zurückzuführen. So gehen Freunde, Bekannte und Verwandte beispielsweise Fördermitgliedschaften ein oder unterstützen den Verein mit Einzelspenden.

Vermehrt verzeichnete der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. in den letzten Jahren außerdem Unternehmensspenden von Firmen, die sich ihrer sozialen Verantwortung bewusst sind. In den vergangenen Monaten zählten unter anderem die Firmen ams.Solution AG, die Bilfinger Berger AG und die Deutsche Vermögensberatung sowie einige Kreditinstitute wie die DZ Bank AG, die ING DiBa, die Frankfurter Volksbank und der Deutsche Sparkassen- und Giroverband dazu.

Zahlreiche Benefizaktionen, die von Mitgliedern sowie von Freunden und Bekannten zu Gunsten des Vereins ins Leben gerufen werden, tragen an dieser Stelle zusätzlich zur Finanzierung der Arbeit bei.

Gerade TSC-betroffenen Familien ist dieses

Engagement dabei hoch anzurechnen. Denn das Leben mit TSC bringt viele Herausforderungen mit sich, die oft sehr zeitintensiv sind. Die knapp verfügbare Zeit in Benefizaktionen für den Verein zu investieren ist unter diesen Umständen nicht selbstverständlich. Umso mehr freut sich die Selbsthilfeorganisation natürlich darüber, dass die Bereitschaft zur Organisation dieser Veranstaltungen immer weiter zunimmt. Exemplarisch sind an dieser Stelle die im vergangenen Sommer organisierte Mallorca Party zu Gunsten des Vereins oder das vom Waldbronner Freundeskreis ausgerichtete Herbstfest sowie der Stand am Nikolausmarkt, aber auch kleinere Aktionen wie etwa die Spendensammlung des Friseursalons von Vanessa Guther anlässlich eines verkaufsoffenen Sonntags der Gemeinde Ummendorf-Fischbach, an dem die Friseurmeisterin und ihre Mitarbeiterin alle Einnahmen und Trinkgelder an den Verein weitergaben, zu nennen.

Eine wichtige und nicht mehr wegzudenkende Unterstützung stellt in diesem Zusammenhang ebenfalls das traditionelle „Saumagenessen“ des Publizisten Dr. Hugo Müller-Vogg dar, das in jedem Jahr einen ganz erheblichen Beitrag zu den Forschungsprojekten des Vereins leistet.



Unterstützer des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. starten Spendenaufrufe jedoch nicht nur im Zuge von Benefizaktionen, sondern oft auch aus ganz privaten Anlässen.

Kondolenzspenden oder Sammelaktionen anlässlich eines runden Geburtstages besserten in Anbetracht dessen auch im vergangenen Jahr wieder die Vereinskasse auf.

Daneben gewinnen zunehmend auch Sachspenden an Bedeutung für die Arbeit der Selbsthilfeorganisation. Ohne die Unterstützung von Familie Zwermann-Meyer, die den Mitgliedern anlässlich des alljährlichen

Sommerfestes nun bereits seit vielen Jahren den kostenfreien Zutritt zum Freizeitpark Lochmühle gewährt, oder die großzügige Hilfe von EDEKA Südwest, der dem Verein die Lebensmittel für seine Veranstaltungen kostenfrei zur Verfügung stellt, wären derartige Angebote vermutlich nicht oder nur mit vielen Abstrichen bzw. erhöhten Zuzahlungen durch die Mitglieder realisierbar.

Ein weiteres Finanzierungsstandbein bilden darüber hinaus die Fördermittel der Krankenkassen, die im Zuge der Krankenkassenförderung nach §20 c SGB V an Selbsthilfeorganisationen ausgeschüttet werden. Auf Antrag erhielt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. von den Kassen hier im vergangenen Jahr erneut 13.000 Euro für die allgemeine Verwaltungsarbeit sowie weitere 8.000 Euro, die von der DAK zur Durchführung der Jahrestagung in Halle (Saale) bereit gestellt wurden.

Mit 1.900 Euro unterstützte des Weiteren die Techniker Krankenkasse und ermöglichte damit die Durchführung der zweiten Sitzung des Arbeitskreises für Erwachsenenversorgung, ähnlich wie die Barmer GEK, die die Aktiventagung zur Erarbeitung einer Strategie für die zukünftige Vereinsarbeit mit 4.200 Euro förderte. Daneben durfte sich der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. außerdem noch über 1.400 Euro freuen, die der AOK Bundesverband für die Erstellung des Buches „Was ich schon immer über TSC wissen wollte“ zur Verfügung stellte.

Die verlässlichste Einnahmequelle für den Verein bilden jedoch bis heute vor allem die Mitgliedsbeiträge, die allerdings nur etwa zehn Prozent der Vereinsausgaben decken. Unter diesem Gesichtspunkt ist der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. daher auch in Zukunft auf großzügige Unterstützer angewiesen und freut sich über jede Spende.

VIELEN DANK FÜR IHRE HILFE!



„Gemeinsam ein Stück Himmel sehen...“

Spendenkonten

Sparkasse Karlsruhe Ettlingen

BLZ 660 501 01, Konto 123 54 64

IBAN: DE97 6605 0101 0001 2354 64

BIC: KARSDE66XXX

Commerzbank Frankfurt

BLZ 500 400 00, Konto 33 90 33 300

IBAN: DE64 5004 0000 0339 0333 00

BIC: COBADEFFXXX

Herausgeber

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

Im Brückfeld 15 - 65207 Wiesbaden

www.tsdev.org