



www.tsdev.org



Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.
eine bundesweite Selbsthilfeorganisation



- ehrenamtlich tätiger Bundesvorstand
(7 Eltern- und 4 wiss. Vertreter)
- hauptamtlich besetztes Vereinsbüro
mit Sitz in Wiesbaden
- Schirmherren:
Anke und Roland Koch
- 8 wissenschaftliche Berater
außerhalb des Bundesvorstandes
- 8 Regionalgruppen
- Betreuung von 1200 Mitgliedern und 500 Infointeressenten





- Telefonische Betreuungsangebote (Sorgentelefon)
- Informationstagungen/-seminare
 - ✓ Jahrestagung
 - ✓ TSC-Zentren-Informationsveranstaltungen
 - ✓ Geschwisterseminare
 - ✓ Seminar „Stark für den Alltag mit TSC“
- Angebote zum Erfahrungsaustausch
 - ✓ Sommerfest
 - ✓ Familienfreizeit
 - ✓ Mütter-Genesungswochenende
 - ✓ Regionaltreffen
 - ✓ Online-Mitgliederforum
 - ✓ Mitgliederadresslisten zur Kontaktvermittlung





■ Herausgabe von Publikationen

✓ Bücher

- „Tuberöse Sklerose – eine Krankheit, die auch unter die Haut geht“
- „Leben mit TSC – eine Krankheit mit vielen Gesichtern“
- „Blümels Welt – Einzigartig - Wunderbar“
- „Was ich schon immer über TSC wissen wollte“

✓ Informationsblätter zum Krankheitsbild (derzeit 23 Themengebiete)

✓ Einführungsbroschüre für Eltern

✓ Mitgliedermagazin „Blickpunkt“

✓ Newsletter online und in Print-Version

✓ Jahresbericht

✓ Homepage www.tsdev.org

(u. a. Krankheitsbeschreibung nach den Kriterien des ACHSE e. V.)

✓ Flyer und Folder mit Kurzinformationen zu TSC





- **Hilfe in sozialrechtlichen Fragen über**
 - ✓ ehrenamtlich unterstützende Rechtsanwältin
 - ✓ Dachverbände wie dem BVKM
 - ✓ gesonderte Rubrik im Mitgliedermagazin
 - ✓ Vorträge auf unseren Informationsveranstaltungen
 - ✓ Aufbau einer Präzedenzfalldatenbank

- **Weitere Hilfsangebote**
 - ✓ Patientenordner
 - ✓ Notfallausweis
 - ✓ Unterstützung von Betroffenen in sozialen Notlagen über den Sozialfonds des Vereins (Voraussetzung: Mitgliedschaft)





- **Gewebebank**
(Dr. med. Matthias Sauter, München)
- **Patientenregister „TOSCA“**
(Dr. med. Matthias Sauter, München/Dr. med. Christoph Hertzberg, Berlin)
- **Untersuchung des Entzündungsgeschehens bei TSC**
(PD Dr. rer. nat. Claudius Meyer/Prof. Dr. med. Markus Knuf, Mainz)
- **Next-Generation-Sequencing bei nicht nachweisbarer TSC-Mutation**
(Dr. rer. nat. Karin Mayer, München)
- **Individueller Heilversuch zur Rapamycin-Salbe**
(Prof. Dr. med. Markus Knuf, Wiesbaden)
- **Studie zu TSC und mTOR-Variabilität**
(PD Dr. med. Hagen Bachmann, Essen)
- **EXIST-3-Studie**
(Dr. med. Adelheid Wiemer-Kruel, Kehl)





- **TSC-Zentren**
(12 Zentren im gesamten Bundesgebiet, 1 Zentrum in der Schweiz)
- **Tuberöse Sklerose-Klinik in Cincinnati, Ohio**
(Prof. Dr. med. David Neal Franz)
- **Tuberous Sclerosis Alliance, USA**
(TS Alliance)
- **E-TSC**
(European Tuberous Sclerosis Association)
- **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen**
(ACHSE e. V.)
- **Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen**
(BKVM)
- **Kindernetzwerk e. V.**





- **Informationsstände bei**
 - wissenschaftlichen Kongressen
 - Patiententagungen/öffentl. Veranstaltungen
- **Pressemitteilungen zu aktuellen Projekten**
- **Medienberichte über TSC-betroffene Familien**
- **Nutzung von Multiplikatoreneffekten durch**
 - Streuung von Kinderbuch „Blümel“
 - Verkauf von Weihnachtskarten und Kalendern
 - Spenderinformation (Jahresbericht etc.)
 - Durchführung von Benefizveranstaltungen
- **Auslage von Flyern an Kinderkliniken und bei genetischen Beratungsstellen**
- **Homepage (www.tsdev.org)**





- **Fortführung bereits etablierter Angebote**
- **Erstellung weiterer Publikationen**
 - ✓ Erweiterung der Reihe der Informationsblätter
 - ✓ Informationsbroschüre als Erstinformation für erwachsene TSC-Patienten mit erst kürzlich gestellter TSC-Diagnose
- **Erweiterung der Angebote im sozialrechtlichen Bereich,**
u. a. durch Aufbau eine Präzedenzfall-Datenbank
- **Schaffung spezifischer Angebote für unterschiedliche Patientengruppen,**
vor allem für erwachsene und „weniger schwer“ betroffene Patienten
- **Ausbau der Zusammenarbeit mit den TSC-Zentren**
 - ✓ Informationsveranstaltungen der TSC-Zentren
 - ✓ Öffentlichkeitsarbeit (TSC-Zentren-Information flyer, Vorstellung im Blickpunkt)
 - ✓ Unterstützung bei der Entwicklung von Transitionskonzepten und Verbundprojekten
- **Weiterführung der begonnenen bzw. bewilligten Forschungsvorhaben und Aufnahme neuer Forschungsprojekte**



Gemeinsam ein Stück Himmel sehen ...



... für von der Tuberöse Sklerose betroffene Menschen und ihre Familien!





**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!**

