



Tuberöse Sklerose Complex (TSC)

ist eine genetisch bedingte Systemerkrankung mit tumorartigen Veränderungen in fast allen Organen des Körpers. Sie wirkt sich vor allem im Nervensystem und auf der Haut aus. Man schätzt heute, dass von 7.000 Menschen einer an der Krankheit leidet. Möglicherweise ist die Häufigkeit noch höher, da sich bei einigen Betroffenen die Tuberöse Sklerose kaum merklich äußert und nur genetisch schlummert.

So vielfältig ist die Tuberöse Sklerose:

- Hirntumoren, meist verbunden mit einer schwer einstellbaren Epilepsie und geistiger Behinderung
- Hautveränderungen
- Tumoren im Herzen, Herzrhythmusstörungen
- Zysten und Tumoren der Nieren und der Leber
- schwerste Lungenkomplikationen bei TSC-Patientinnen
- Autismus, Aggressionen (auch gegen sich selbst)
- Osteoporose, Skoliose
- Netzhauttumoren am Auge

Die Krankheit ist derzeit nicht heilbar, lediglich die Symptome können behandelt werden.

Der **Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.** ist die Selbsthilfeorganisation für den deutschsprachigen Raum und wurde 1985 von Eltern betroffener Patienten gegründet. In weltweiter Zusammenarbeit mit anderen Vereinigungen, Ärzten und Forschungseinrichtungen suchen wir nach geeigneten Therapien für die Tuberöse Sklerose. Dabei übernimmt die Vereinigung folgende Aufgaben:

- Vergabe oder Förderung von Forschungsmaßnahmen mit dem Ziel, geeignete Therapien zu entwickeln, um Symptome bekämpfen zu können und damit die Lebensqualität und die Lebenserwartung der Betroffenen zu verbessern
- Zertifizierung von Tuberöse Sklerose-Zentren und Etablierung eines Zentren-Netzwerkes
- Herausgabe von wissenschaftlich fundierten Informationsmaterial in laienverständlicher Form für betroffene Familien und behandelnde Ärzte
- Durchführung von Informationstagen und Veranstaltungen zum Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien sowie behandelnden Ärzten und Forschungseinrichtungen
- Unterstützung von Betroffenen in sozialen Notlagen und Vermittlung von Beratungsangeboten
- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über die Tuberöse Sklerose



www.tsdev.org

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

Im Brückfeld 15 | 65207 Wiesbaden | Tel. 0611/469-2707 | info@tsdev.org

Spendenkonto 123 54 64 | Sparkasse Ettlingen | BLZ 660 501 01

Spendenkonto 33 90 33 300 | Commerzbank Frankfurt | BLZ 500 400 00