



Wiesbaden, 22.01.2013

Sehr geehrte

Sie haben zum Erfolg der Spendenläufe von Herrn Heinrich Dahmen in 2012 beigetragen. So konnten für den guten Zweck 4.376 Euro gespendet werden. Davon wurden 776 Euro an die Welthungerhilfe weitergeleitet und jeweils 1800 Euro zur Unterstützung kranker Kinder an die Kinderkrebsnachsorge in Tannheim und an uns, den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., überreicht. Mit diesem Schreiben möchte ich daher nun die Gelegenheit ergreifen, Ihnen für Ihre Unterstützung herzlich zu danken.

Der Fokus des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. liegt neben der Entwicklung umfangreicher Informationsmaterialien, dem Ausbau aktiver Netzwerke zwischen Medizinern, Betroffenen und politischen Interessenvertretungen sowie der Schaffung von Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch für Patienten und ihre Angehörigen, vor allem auf der Erforschung des Krankheitsbildes. Denn leider konnte bis heute noch keine geeignete Therapie zur Heilung der Tuberösen Sklerose gefunden werden.

Vor diesem Hintergrund freuen wir uns besonders über das stetig steigende Interesse der Wissenschaft an dieser seltenen und komplexen Erkrankung, das wir seit kurzer Zeit beobachten dürfen. So erreichen den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. derzeit immer mehr erfolgsversprechende Forschungsanträge von namhaften Universitäten und Institutionen, die der Verein im Rahmen seiner begrenzten finanziellen Möglichkeiten fördert. Ein Beispiel hierfür ist unter anderem das mit 33.000 Euro unterstützte Pilotprojekt zum Next Generation Sequencing am Zentrum für Humangenetik und Laboratoriumsmedizin in Martinsried, das zur Schließung der diagnostischen Lücke zwischen 85 % der mit den bisherigen DNA-Sequenzierungsmethoden erfassbaren Mutationen und idealerweise 100 % der theoretisch erfassbaren Mutationen beitragen soll und bei fünf von zehn nachuntersuchten Patienten bereits den erhofften Erfolg mit sich brachte.

Wichtig ist dies für die Patienten vor allem zur Abklärung der tatsächlichen Krankheitsursache, zur verbesserten genetischen Beratung, zur Untersuchung weiterer Familienmitglieder oder auch hinsichtlich eines möglichen Kinderwunsches. Darüber hinaus trägt jede verbesserte genetische Analyseverfahren dazu bei, eventuell einen Zusammenhang zwischen Art und Lokalisation einer TSC-Mutation und einer möglichen Aussage über die Prognose des Krankheitsverlaufs oder spezifische Therapieoptionen zu ermöglichen.

Wir danken unserem Spendenläufer Heinrich Dahmen und seinem Team, vor allem Jörg Segger und Peter Kaye für die ehrenamtliche Unterstützung. In den letzten 10 Jahren sind auf diese Weise schon über 33.000 Euro für den guten Zweck „erlaufen“ worden (www.spendenlauf.de). Wir wünschen dem Orga-Team auch für 2013 viel Spaß und Erfolg bei der Durchführung weiterer Spendenläufe.

Für Ihre Unterstützung bedanke ich mich abschließend noch einmal ganz herzlich, denn nur mit der Hilfe von Spendern wie Ihnen, war es uns in den letzten Jahren möglich, die Lebensumstände der TSC-Patienten und ihrer Familien zu verbessern.

Mit freundlichen Grüßen

Sandra Hoffmann
Bundesgeschäftsführerin

Anschrift

Tuberöse Sklerose
Deutschland e. V.
Im Brückfeld 15
65207 Wiesbaden

Kontakt

Tel. 0611-469 2707
Fax 0611-469 2708
eMail info@tsdev.org
www.tsdev.org

Bankverbindung

Sparkasse Ettlingen
BLZ 660 501 01, Kto.-Nr. 123 54 64
Commerzbank Frankfurt
BLZ 500 400 00, Kto.-Nr. 33 90 33 300

Mitgliedschaften des TSD e. V.

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)
Bundesverband f. Körper- u. Mehrfachbehinderte (BVKM)
Kindernetzwerk e. V.
Tuberous Sclerosis International (TSI)