



JEDE HILFE ZÄHLT!

TSC ist selten, aber es kann jeden treffen.



Greta ist unsere Wundertüte...

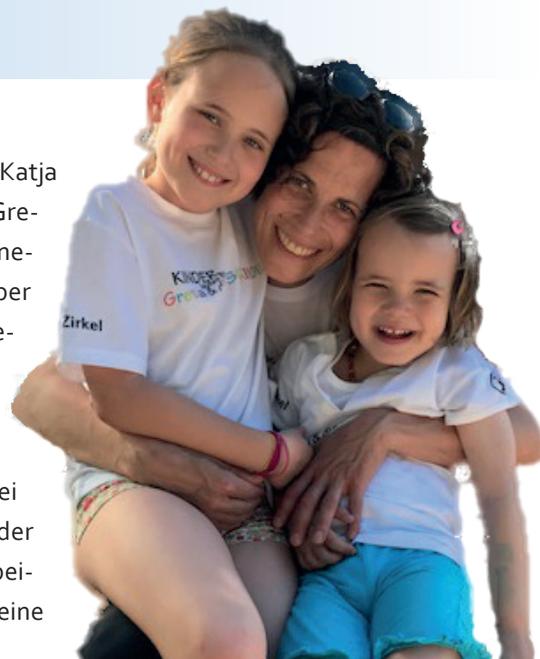
Tuberöse Sklerose Complex? Noch nie gehört? Dann geht es Ihnen wie der Mutter der fünfjährigen Greta, die schon wenige Monate nach der Geburt ihres kleinen Lieblings die niederschmetternde Diagnose für ihr Kind bekam.

„TSC“ bedeutet Tumore in fast allen Organen. Diese sind zwar gutartig, können aber zu epileptischen Anfällen, einer geistigen Behinderung, massiven Verhaltensstörungen, Herzrhythmusstörungen oder zur Nierenblutung führen. Als Katja Hasskarl, Gretas Mutter, dies erfuhr, brach für sie eine Welt zusammen. Die Freude und Vorstellung eines unbeschwertten Familienlebens wich der Angst vor einer ungewissen Zukunft.

Wie wird sich unser Kind entwickeln? Wie wird die Krankheit unser Leben verändern? Und was können wir tun, um für Greta die besten Voraussetzungen zu schaffen? Gerade zu Beginn war die Familie völlig überfordert, fühlte sich allein gelassen und wusste nicht, wie es weitergehen soll. Vor allem vor der Epilepsie hatte sie furchtbare Angst gehabt. Mit der Zeit hat sie jedoch gelernt damit umzugehen.

Nach wie vor wird Greta mehrere Male am Tag von Anfällen heimgesucht. Das macht es nahezu unmöglich, den Tagesablauf zu planen. Meist reagiert sie dann nicht auf Ansprache und ihre Augen und ihr Oberkörper zittern. Auch nachts wird die Familie immer wieder vom Schreien des Kindes aus dem Schlaf gerissen. Weil Gretas Verhalten so unberechenbar ist, nennt Katja Hasskarl ihr Kind liebevoll „unsere Wundertüte“.

Kraft schöpft Katja Hasskarl aus Gretas Liebe. Daneben ist ihr aber auch der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., dem sie zwei Jahre nach der Diagnose beigetreten ist, eine große Hilfe:



„Es ist einfach großartig, so viele Informationen zu erhalten, als Mama mit anderen Müttern besonderer Kinder zusammensitzen, zu lachen, auch mal in Bezug auf die Krankheit ironisch sein zu können und sich nicht erklären oder entschuldigen zu müssen.“

Der Verein kann seine vielfältigen Angebote zur Unterstützung betroffener Kinder und ihrer Eltern nur aufrechterhalten, wenn er mit Spenden unterstützt wird. Deshalb unser herzliche Bitte: Unterstützen Sie Familien wie die von Greta, indem Sie den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. unterstützen. Helfen können Sie uns mit einer einmaligen Spende. Noch mehr freuen würde sich der Verein, wenn Sie sich zu einer Fördermitgliedschaft entschließen könnten. Wie immer Sie sich auch entscheiden: Ihre Hilfe kommt da an, wo sie dringend gebraucht wird!

BERÄTUNG



Wir stehen den betroffenen Familien telefonisch und per E-Mail jederzeit für Fragen zur Verfügung. Falls wir selbst nicht weiterhelfen können, versuchen wir die entsprechenden Kontakte herzustellen. Wir sind für Sie da!

VERSORGUNG



Oberstes Ziel ist es, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Dazu arbeiten wir eng mit Medizinern und Kliniken zusammen. So setzen wir uns gemeinsam für eine ganzheitliche und qualitativ hochwertige medizinische Versorgung ein.

AUSTAUSCH



Wir organisieren jährlich mehrere Treffen, Ausflüge und Freizeiten für unterschiedliche Zielgruppen und Altersklassen. Damit ermöglichen wir Betroffenen und ihren Familien den Erfahrungsaustausch untereinander.

INFORMATION



Über die Krankheit herrscht vielfach Unwissenheit. Deshalb bieten wir betroffenen Familien und Ärzten eine ganze Reihe von Informationsmöglichkeiten. Dazu zählen Tagungen, Seminare sowie Informationsblätter und -broschüren.

Tuberöse Sklerose Complex - Gretas Erkrankung auf einen Blick



Einen ersten Hinweis auf Tuberöse Sklerose Complex können Tumoren am Herzen geben, die mittels Ultraschall zum Teil schon vorgeburtlich erkannt werden. Weit häufiger wird die Diagnose jedoch aufgrund epileptischer Anfälle gestellt, die bereits in den ersten Lebensmonaten auftreten können. Liegen mildere Verläufe vor, kann es allerdings vorkommen, dass Betroffene erst sehr viel später, z. B. mit der Geburt ihres betroffenen Kindes, oder nie von ihrer Erkrankung erfahren. Heilbar ist die Krankheit nicht, ist die Diagnose gesichert, kann je nach Organbeteiligung jedoch eine individuelle Therapie zur Behandlung der Symptome festgelegt werden. Um mögliche Komplikationen frühzeitig zu erkennen und durch entsprechendes Handeln zu verhindern, sind daneben regelmäßige Verlaufskontrollen erforderlich.

Mit dem medizinischen Fortschritt der letzten Jahre wird die genetische Erkrankung „Tuberöse Sklerose Complex“ von Ärzten heute meist bereits im Kindesalter erkannt, mit einem von 5.000 bis 10.000 Neugeborenen, die von ihr betroffen sind, gehört sie aber nach wie vor zu den seltenen und im allgemeinen eher unbekanntesten Krankheiten. Dabei zählt sie zu einer der komplexesten und schwerwiegendsten unserer Zeit.

Auslöser für die Erkrankung sind Mutationen in einem von zwei Genen (TSC1- oder TSC2-Gen), die zu einer Störung des normalen Gewebes und damit zu einem unkontrollierten Zellwachstum sowie zur Tumorbildung führen. Diese „Fehler in der Bauanleitung“ entstehen überwiegend spontan, können aber auch von den Eltern an die Kinder vererbt werden.

KRANKHEITSMERKMALE

- Hirntumoren
- Epilepsie und geistige Behinderung
- Autismus/Verhaltensauffälligkeiten
- Tumoren im Herzen
- Tumoren und Zysten an Nieren und Leber
- Veränderungen des Lungengewebes
- Netzhauttumoren am Auge
- Hautveränderungen (Tumoren, weiße Flecken etc.)