



## **Chronik**

**des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.  
zum 20-jährigen Jubiläum 2005**

von

**Renate Bühren, Agnes Jenne, Uschi Reiser und Gabriele Tropf**

## 1. Gründung

Am 23.06.1983 wurde Kathrin Carolinal als zweites Kind der Eltern Gabriele und Herbert Tropf aus Seligenstadt geboren und im zarten Alter von fünf Monaten bei ihr eine tuberöse Sklerose (TSC) diagnostiziert. Ihre Schwester Sonja Simone war bereits 7 Jahre alt und gesund. Die Eltern kannten diese Krankheit nicht, die Ärzte waren ratlos und die Beratung mangelhaft. Eine ausreichende Dokumentation des Krankheitsbildes war nicht oder nur teilweise zu erhalten. Von Prof. Neuhäuser, Neuropädiater in der Kinderklinik der Universitätsklinik Giessen, wurde dem Ehepaar ein Informationsblatt von der niederländischen Selbsthilfegruppe übergeben, dessen kurze Dokumentation zuerst schockierend wirkte. Schnell reifte der Entschluss, eine deutsche Selbsthilfegruppe zu gründen. Dazu bat Ehepaar Tropf in einem Aufruf in der Zeitschrift *Eltern* betroffene Familien um Kontaktaufnahme. Schon wenige Wochen später meldeten sich Eltern mit TSC Kindern und später auch Selbstbetroffene. Wieder andere kannten Betroffene und teilten deren Anschriften mit, so dass sie erstmals im Juli 1984 angeschrieben werden konnten.

Auch Renate Bühnen hatte einige Zeit nach der Diagnose einer TSC bei ihrer Tochter Katja (geb. am 23.08.1978) in *Eltern* und anderen überregionalen Zeitschriften annonciert und so Kontakt zu Elternpaaren gewonnen, deren Adressen sie dem Ehepaar Tropf weitergab. Damit waren so viele TSC Familien erfasst, dass einer Vereinsgründung nichts mehr im Wege stand. Schon die ersten Gespräche zeigten, dass es dringend nötig schien, das Krankheitsbild bekannter zu machen und Ärzte zu finden, die sich für diese Krankheit interessieren, denn negative Erfahrungen hatten ziemlich alle Betroffenen gemacht.

Am 2. März 1985 traf man sich im Partykeller des Ehepaares Tropf in Seligenstadt zur Gründungsversammlung. Nicht alle, die aktiv mitwirken wollten, konnten auch teilnehmen. Die ersten Gründungsmitglieder, die gemeinsam aufbrachen, etwas zu tun und Licht in das Dunkel der Krankheit zu bringen, waren außer den Initiatoren Renate und Klaus Bühnen aus Bad Oeynhausen, Dr. Wilhelm Eckhardt aus Marburg, Manfred und Eveline Fleischer aus Donauwörth, Ursula und Dietmar Reiser aus Waldbronn und Hans-Joachim Senkbeil aus Süsel.

Die Satzung verfasste Rechtsanwalt und Notar Preuschoff, ein Nachbar und Bekannter der Eheleute Tropf. Die Ziele des Vereins wurden in der Satzung wie folgt festgelegt:

- Unterstützung von an tuberöser Sklerose (TS) Leidenden und ihrer Familien z. B. durch Informationsschriften und Mittel aus dem Sozialfond,
- Förderung des Erfahrungsaustausches zwischen den Betroffenen und Familien, Ärzten, Therapeuten, Kliniken und Forschungseinrichtungen,

- Durchführung von Zusammenkünften für die Mitglieder zum Zwecke des Informationsaustausches (national und international),
- Zusammenarbeit mit Verbänden/Stiftungen und öffentlichen Einrichtungen im In- und Ausland,
- Jedmögliche Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über TS und zur Förderung der Vereinsziele,
- Vergabe/Förderung von Forschungsmaßnahmen mit dem Ziel, eine geeignete Therapie zur Heilung/Verbesserung für die TS-Betroffenen zu finden.



**Abbildung 1:** Ein kleines Gruppentreffen und gemütliches Beisammensein in Seligenstadt im Jahre 1989. Einige Vorstandsmitglieder des TSD e. V. trafen sich mit Mitgliedern des TSDachverbandes (v.l.n.r.) Anne Carter aus England, Klaus und Renate Bühnen, Monika Förderer, Tom Carter aus England, Bernhard Förderer, Hans-Joachim Senkbeil, Gabi und Herbert Tropf und Ets den Hollander aus den Niederlanden.

In den ersten Vorstand wurden gewählt: Herbert Tropf als Vorsitzender, Renate Bühnen als stellvertretende Vorsitzende, Ursula Reiser als Kassensführerin sowie Manfred Fleischer und Hans-Joachim Senkbeil für den Tätigkeitsbereich Soziales. Im Vorstand waren damit Mitglieder aus dem ganzen Bundesgebiet vertreten, was für die Verbreitung des Vereins von großem Nutzen war. Der Mitgliedsjahresbeitrag wurde auf 25,-DM festgesetzt. Der Verein wurde als gemeinnützig anerkannt und mit dem Namen *Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.* in das Vereinsregister bei dem Amtsgericht Seligenstadt eingetragen.

## 2. Erste Aktivitäten

Herbert und Gabriele Tropf hatten schon vor der Gründung reichlich Informationsmaterial gesammelt. Alle anderen Mitstreiter begannen nun auch, Info-Material zu sammeln, Kontakte zu Ärzten zu knüpfen und Presseberichte zu veröffentlichen. Aus der Mayo-Klinik in USA wurde als erstes das umfangreiche, gut bebilderte, allerdings in englisch geschriebene Buch von Prof. Gomez angefordert, das einen guten Gesamteindruck über die Tubuläre Sklerose vermittelte.

Das Vereinslogo entwarf Herr Schlenker aus Villingen als Signet einer „beschützenden Hand“ über einem Kinderkopf, später wurde es um die Buchstaben „TS“ in Anlehnung an das Logo des internationalen Dachverbandes TSI ergänzt und in die heutige Form gebracht. Gabriele Tropf übernahm den Tätigkeitsbereich „medizinische Information und Korrespondenz“, da sie sich intensiv mit dem Krankheitsbild beschäftigte und zu diesem Zweck auch alle medizinischen Informationen sammelte und die Ärzte-Zeitung las. Zudem war sie die erste Ansprechpartnerin für neue Mitglieder.

Zur Verbesserung der Finanzlage sammelten alle Vorstandsmitglieder erfolgreich in ihrem Bekannten- und Verwandtenkreis und auch in der Öffentlichkeit Spenden. Die Presse begleitete eine Benefizveranstaltung der Seligenstädter Gastwirte und brachte dadurch dem Verein einen guten Grundstock zur Verwirklichung der großen Pläne. Außerdem gab es eine Sammlung der evangelischen Kirche in Seligenstadt. Aber die erste Spende, die der Verein überhaupt erhielt, kam von Prof. Franz Schmid, Direktor der Kinderklinik Aschaffenburg.

Die Kontakte zu Herrn Hemme von der TSTN der Niederlande und zum englischen Verein TSA wurden intensiviert. Sie waren eine große Hilfe beim Aufbau des Vereins. Fast wöchentlich kamen neue Mitglieder dazu und der Verein wuchs. Bei der ersten Mitgliederversammlung im Gründungsjahr 1985 konnten schon über 50 Mitglieder und Gäste in Seligenstadt begrüßt werden und erstmals auch Ärzte als Referenten, deren Vorträge die Komplexität des TS zum Thema hatten. Prof. Franz Schmid war einer der ersten Ärzte, die sich zur Zusammenarbeit bereit erklärt hatten, nach ihm kam Dr. Peter Meinecke, Humangenetiker aus Hamburg.

Des Weiteren erstellte der Verein ein Faltpapier mit einer Kurzbeschreibung der TSC, das als erste Information für Betroffene und Neumitglieder gedacht war und auch von Ärzten an Betroffene verteilt werden sollte. Zusätzlich wurde zweimal jährlich ein Rundschreiben versandt, das bald unter der Bezeichnung *Blickpunkt* neben Neuigkeiten und Informationen zur TSC auch Erfahrungsberichte über Krankheitsverläufe von betroffenen TSPatienten anbot. Mit Hilfe von Prof. Franz Schmid wurde an der ersten umfangreichen deutschen TSC-Beschreibung gearbeitet, die Anfang 1987 erschien und an alle Kinderkrankenhäuser, -Kliniken und Kinderärzte versandt wurde. Auf Initiative von Hans-Joachim Senkebeil wurde eine Anstecknadel mit dem TSD-Signet als Werbung hergestellt.

Es folgten mehrere Studien wie z.B. über die Verhaltensweisen und Probleme der Betroffenen Informationen über Therapien wurden gesammelt, etwa über die Behandlung mit dem Argonlaser, vorgetragen auf der Mitgliederversammlung 1986 durch Herrn Dr. Seipp, Dermatologe aus Darmstadt.

Bei einem kurzen Treffen mit dem damaligen Forschungsminister Prof. Dr. Heinz Riesenhuber im Frühjahr 1986 konnte ihm das Versprechen abgerungen werden, für die genetische Forschung Gelder der DFG bereitzustellen. Nun galt es, alle bekannten genetischen Institute anzusprechen und im Dezember 1986 war die Suche mit Erfolg gekrönt. Es meldeten sich Prof. Rott und Dr. Fahsold vom Humangenetischen Institut der Universität Erlangen Sie beabsichtigten Familien genetisch zu untersuchen, um das Gen für die tuberöse Sklerose zu identifizieren. Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) stellt tatsächlich Gelder für zwei Jahre bereit. Diese Forschungen wurden nach Ausscheiden von Dr. Fahsold später von Dr. Karin Mayer wieder aufgenommen die dazu beträchtliche Mittel der Deutschen Krebshilfe einwerben konnte.

Zu den nächsten Mitgliederversammlungen kamen immer mehr neue Mitglieder, die ihre Kinder mitbrachten, so dass dann auch Kinderbetreuung und psychologische Begleitung der Geschwisterkinder angeboten wurde. Im Vorstand konnte Manfred Fleischer aus beruflichen Gründen nicht weiter mitarbeiten, deshalb nahm Klaus Harnacke seinen Platz ein. Erstmals wurde auch eine TS-Betroffene Vorstandsmitglied und in den medizinischen Beirat wurde zusätzlich Dr. Hans-Jörg Keim, Nephrologe aus Darmstadt aufgenommen.

Viele Aktivitäten können hier nur auszugsweise genannt werden. Beispielsweise stellte die Ärztezeitung im Rahmen einer Serie über Selbsthilfegruppen den TSD e.V. als neuen Verein vor. Hans-Joachim Senkbeil hatte einen Auftritt in einer Sendung des norddeutschen Rundfunks, der er über die TS und unseren Verein interviewt wurde. Viele Kontakte wurden zu Behindertenverbänden und Sozialeinrichtungen sowie zu Gesundheitsämtern geknüpft. Der Verein wurde Mitglied in der Epilepsie Liga.

Alle Vorstandsmitglieder waren damit beschäftigt, Spenden für den Verein einzuwerben und auch die Mitglieder spendeten selbst oder glänzten mit Ideen, durch die der Vereinsaufbau gefördert und die Forschung finanziell unterstützt werden konnten. Familie Harnacke z.B. kümmert sich ausgiebig um das Thema Hilfsmittel, wie therapeutische Fahrräder, Kinderkarren, Fahrradanhänger usw. Anlässlich der Beerdigung von Walter Hefter, Gastwirt in Seligenstadt, der bei einem tragischen Verkehrsunfall im Juni 1988 umgekommen war, rief die Familie des Verstorbenen zu Spenden für den Verein auf. Dies war die Geburtsstunde des Walter-Hefter-Sozialfonds mit dem der Verein fortan schwachen Familien finanzielle Unterstützung bei kostspieligen Therapien und für die Teilnahme an Familienfreizeiten geben will und wird.

### 3. Die 90er Jahre

1990 schloss Sandra Veeh ihre Diplomarbeit ab. Sie hatte seinerzeit den Beruf einer Sozialpädagogin gewählt und zufällig ein TS betroffenes Kind betreut. So konnte sie daher in der Broschüre die Verhaltensweisen der Kinder lebensnah beschreiben. Der Verein hat sie bei ihrer Diplomarbeit unterstützt und das Buch drucken lassen. Als die letzten Auflagen ausgingen und die Nachfrage immer noch groß war, wurde ein weiterer Nachdruck herausgegeben.

1991 trat Herbert Tropf aus beruflichen Gründen von seinem Amt als Vorsitzender zurück, blieb jedoch vorerst als Mitglied im Vorstand. Renate Bühnen übernahm den Vorsitz und auch die Erstellung des Rundschreibens, das sie später „TS im Blickpunkt“ nannte. Hans-Joachim Senkbeil wurde stellvertretender Vorsitzender. Die Mitgliederversammlung fand erstmals nicht in Seligenstadt sondern in Bad Oeynhausen statt. Der Vorstand wurde von fünf auf sieben Mitglieder erweitert.



**Abbildung 2:** Vorstandssitzung 1991 in Bad Oeynhausen: Vorne von links: Uschi Reiser, Bettina Schwarz (ein schöner Rücken kann auch trücken), Renate Bühnen, im Hintergrund von links: Hans-Joachim Senkbeil, Dorothee Harnacke, Herbert Tropf, Monika Förderer und Klaus Harnacke.

1993 standen erneut Vorstandswahlen im Haus. Da der Verein größer und die Vereinsarbeit umfangreicher geworden waren, wurde der Vorstand von sieben auf neun Personen erweitert. Die Satzung des Vereins musste außerdem geändert werden, um dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband als Mitglied beitreten zu können, wovon man eine

professionelle Unterstützung erwartete. Alle Vorstandsmitglieder nahmen in den ersten und folgenden Jahren mit Infoständen an nationalen und internationalen Tagungen oder Kongressen teil und besuchten auch fachliche Vorträge.

1994 war Deutschland wieder Gastgeber eines TSI-Meetings. Die Zusammenarbeit der internationalen Gruppen war wichtig, auch was die genetischen Untersuchungsergebnisse betraf. Auf der Mitgliederversammlung im gleichen Jahr in Bad Honnef berichtete Dr. Fahsold, dass das TSC 2 Gen auf dem Chromosom 16 gefunden worden war.

1995 feiert der Verein sein 10jähriges Jubiläum und drei Gründungsmitglieder waren immer noch im Vorstand tätig.

1996 wurde ein neuer Vorstand gewählt. Helmut Hehn wurde Vorstandsmitglied und übernahm die Redaktion des *Blickpunktes*, dem er ein neues Gesicht gab. Außerdem verschaffte er dem TSD eV einen hervorragenden Internet-Auftritt. Vorstandsmitglieder ohne Computer wurden entsprechend ausgestattet und e-Mail-fähig, was die Vorstandsarbeit wesentlich erleichtert.

1997 wurden einige Fernsehsender auf den Verein und die TSC aufmerksam, nachdem Renate Bühnen in regionalen sowie überregionalen Zeitungen über das Krankheitsbild ihrer Tochter Katja und den damit verbundenen Verein berichtet hatte. Im Hause der Familie Bühnen hielten sich nacheinander mehrere Kamerateams und Reporter auf, die für die Sendungen „Visite“ des NDR, „Die Reporter“ von RTL und einige andere zuständig waren. Mit von der Partie in der „Visite“ waren Prof. Aksu, der dem Verein bereits seit längerem mit Rat und Tat zur Seite stand, Beate Coqui, und Jeanette Maberg, später auch Hans-Joachim Senkbeil und Dr. Birgit Walther. Beate Coqui und Renate Bühnen nahmen unabhängig voneinander auch an Rundfunksendungen teil.

Im gleichen Jahr stellte Prof. Rott seine neue Mitarbeiterin Dr. Karin Mayer, Biologin, vor. Sie löste Dr. Fahsold ab, der die Uni Erlangen verlassen hatte. Ein großer wissenschaftlicher Erfolg war in diesem Jahr die Identifizierung des TSC1-Gens auf Chromosom 9.

Ebenfalls 1997 entschloss sich der Vorstand, dem Kindernetzwerk zuzutreten. Daraus hat sich eine umfangreiche Mitarbeit in verschiedenen Arbeitskreisen entwickelt, die vor allem von Renate Bühnen und Dr. Birgit Walther geleistet wird.

1998 begann der Verein auf Vorschlag von Helmut Hehn, jährliche Familienfreizeiten zu organisieren, die seitdem großen Anklang unter den Mitgliedern finden. Außerdem fand in Datteln nach der Mitgliederversammlung erstmals ein Treffen der Mitglieder des Vorstands mit einigen unterstützenden Fachärzten statt unter dem Motto: „Was gibt es in Sachen TS noch zu tun“.

In diesem Jahr wurde außerdem die Bindung der Proteine Hamartin an Tuberin entdeckt. Beide Proteine von TSC1 und TSC2 besitzen Regionen mit denen sie sich aneinander koppeln können.

1999 wurde wiederum die Satzung des Vereins geändert und dabei der Sitz des Vereins nach Bad Oeynhausen verlegt. Die Zahl der Vorstandsmitglieder wurde wegen der Aufnahme von zwei Ärzten bzw. Wissenschaftlern auf 11 erhöht (siehe Kap. 9). Herbert Tropf trat aus dem Verein aus und wanderte nach Kanada aus.

### **Ab 2000**

Unabhängig von der jährlichen Mitgliederversammlung treffen sich zwischen die Mitglieder in zahlreichen Regionalgruppen zum Erfahrungsaustausch. Der Verein erhielt als Anerkennungspreis den Hanse Merkur-Preis für Kinderschutz.

Seit 2001 finden jährliche Sommerfeste im Freizeitpark „Lochmühle“ statt.

Dr. Karin Mayer wechselte ihren Arbeitsplatz ins *Labor für Medizinische Genetik Dr. Klein* in Planegg-Martinsried. Sie bietet dem Verein auch weiterhin Unterstützung im Bereich der genetischen Erforschung und Untersuchungen an und arbeitet weiter im Vorstand mit.

2002 übernahm Helmut Hehn den Vorsitz und brachte zusätzliche moderne Kommunikationstechniken ein. Er aktualisierte und erweiterte die Internetpräsenz mit einem Newsletter, einem Diskussionsforum und einem TSC Share Point (interne Arbeitsplattform) für die Vorstandsarbeit. Außerdem bekam der *Blickpunkt* eine neue Aufmachung.

2003 stellte Norbert Scholz (TS-Mitglied) auf der Mitgliederversammlung das TSC-Rothberg-Projekt vor. Das Ziel ist, ein Medikament gegen die TSC zu finden. Für die Suche danach werden viele private Heimcomputer eingesetzt, die einzelne Rechenoperationen für einen Zentralrechner in den USA übernehmen. Noch nicht untersuchte Wirkstoffkandidaten werden auf Molekülstrukturen untersucht, die bei der TSC helfen könnten. Die TSC-Rothberg-Gruppe nahm inzwischen ein eigenes Forum in Betrieb, ein zweites deutsches Team innerhalb des Rothberg-Projektes etablierte sich.

Im Mai 2004 wurde anlässlich der Mitgliederversammlung Bad Münstereifel das „Interdisziplinäre Tuberoöse Sklerose Zentrum München“ gegründet. Maßgeblich für die Gründung dieser Einrichtung waren Priv.-Doz. Dr. Ralf Wienecke und Dr. Ingrid Fackler.

Im kommenden Jahr wird dank der Bemühungen von Dr. Karin Mayer und Priv.-Doz. Dr. Ralf Wienecke die *TSC International Research Conference* 2006 in Berlin stattfinden. Diese Konferenz hat inzwischen Tradition. Sie wird alle zwei Jahre veranstaltet und ist ein Diskussionsforum für Wissenschaftler aus der ganzen Welt, die an der tuberoösen Sklerose interessiert sind.

#### **4. Internationale Kooperationen**

Im Oktober 1986 wurde ein internationaler Dachverband der nationalen TSC Selbsthilfegruppen gegründet. Diese *Tuberous Sclerosis International (TSI). A World Organisation of TS Associations*, setzte sich aus folgenden nationalen TSC Vereinigungen zusammen.

- Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland
- Tuberous Sclerosis Ass. of Great Britain
- Norsk Forening for Tuberös Sclerose
- National Tuberous Sclerosis Ass. of America
- Australasian Tuberous Sclerosis Society
- Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.

Später wurden weitere nationale TSC Organisationen aufgenommen.

Herbert Tropf hielt den Kontakt zu den internationalen TS-Vereinigungen und nahm an deren Treffen teil. Für die Übersetzung der niederländischen Rundschreiben fand sich eine gute Bekannte der Familie Tropf und so konnten einige Berichte auch in Deutsch im *Blickpunkt* wiedergegeben werden.

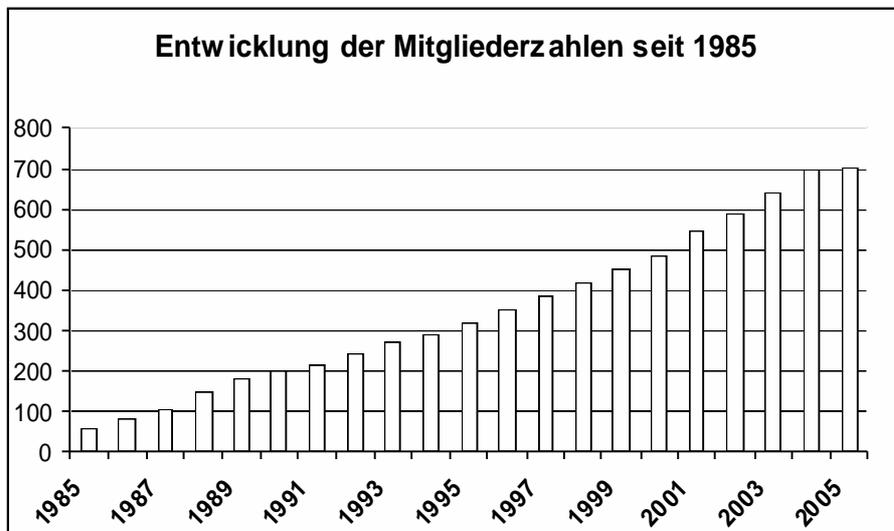
Ein mehrsprachiges TSC-Faltblatt wurde gedruckt und in der molekulargenetischen Forschung gab es viel Unterstützung und Zusammenarbeit innerhalb der Vereinigungen von USA, England, Niederlande und Deutschland. Bereits 1992 haben Renate Bühren und Hans-Joachim Senkbeil an einem Europäischen Treffen in Luxemburg teilgenommen, bei dem es um die Hilfe und Unterstützung neuer oder neu zu gründenden Gruppen in Europa ging.

Dr. Karin Mayer und Helmut Hehn nahmen 2001 an der TS Alliance National Family Conference in San Diego (USA) statt, von der sie viele neue Ideen für die Arbeit des TSD eV in Deutschland mitbrachten. Insbesondere die Einbeziehung der Betroffenen in die Vorträge bei den Tagungen wurde später auch in das Programm in Deutschland aufgenommen.

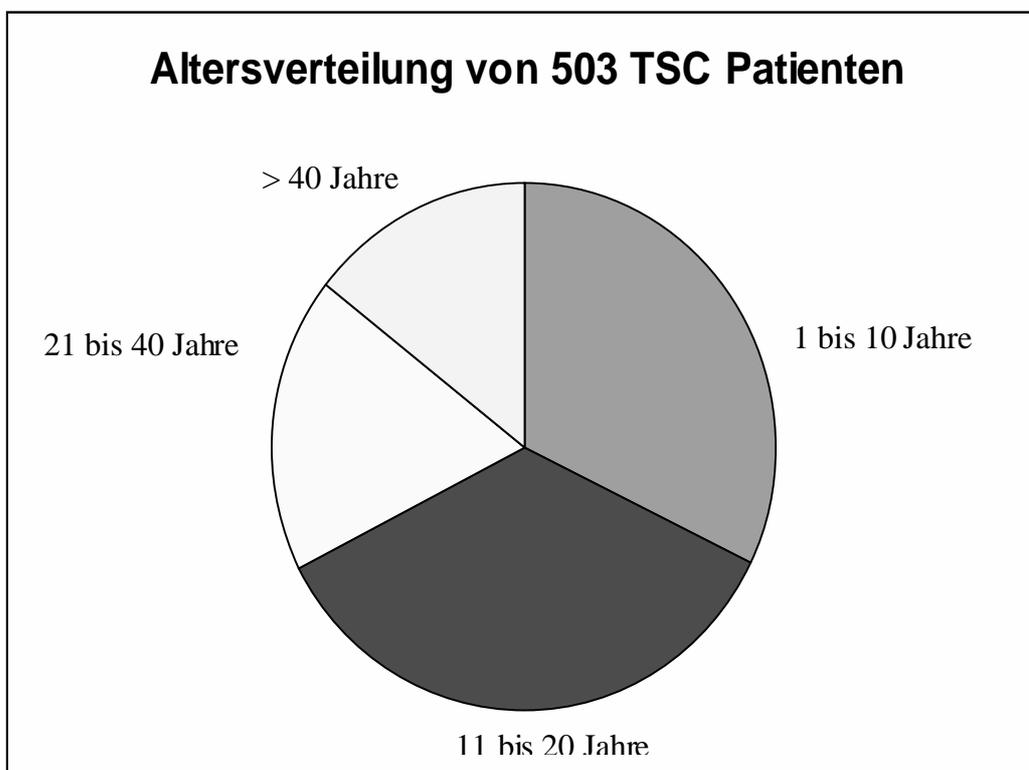
Ein insbesondere seit 2004 intensiver Kontakt zwischen dem TSD eV und Prof. Dr. David N. Franz aus Cincinnati (USA) entstand auf Anregung von Priv.-Dozent Dr. Ralf Wienecke, und Mitglieder des Vorstandes tauschen sich seither intensiv mit ihm aus. Anknüpfungspunkte sind die Rapamycin-Studien in München und Cincinnati (s. u.) und die Arbeitsweisen der TS-Kliniken in Cincinnati und in München.

#### **5. Mitgliederentwicklung**

Durch viel Öffentlichkeitsarbeit und Verbreitung in den Medien wuchs der Verein immer weiter und erreichte bisher eine Zahl von über 700 Mitgliedern (vgl. Abb. 3), darunter Eltern von TSC betroffenen Kindern im Kleinkindesalter, Jugend- sowie Erwachsenenalter und selbstständig lebende Betroffene. Nur 34 Familien kommen aus den neuen Ländern, einige Betroffene aus der Schweiz und Österreich, jeweils eine Familie aus Litauen und Belgien. Der Verein erhebt heute den Anspruch, die TSC-Betroffenen im gesamten deutschsprachigen Raum zu vertreten, da es in Österreich und in der Schweiz keine eigenen TS-Vereinigungen gibt.



**Abbildung 3:** Entwicklung der Mitgliederzahlen von 1985 bis März 2005



**Abbildung 4:** Altersverteilung von 503 TSC Patienten des TSD e.V.

Die Altersverteilung von 503 vom Verein erfassten TSC Patienten ist aus Abb. 4 ersichtlich. In Zukunft wird der Anteil erwachsener Patienten weiter anwachsen, da die jetzt jungen Erwachsenen im Kindesalter in den Verein integriert wurden. Als Folge davon werden die medizinischen und psychosozialen Probleme der Erwachsenen in Zukunft zunehmend an Bedeutung gewinnen.

## **6. Vorstände**

Vorsitzender wurde zunächst Herbert Tropf. Renate Bühren löste ihn 1991 ab, bis dahin war sie stellvertretende Vorsitzende. Seit 2002 leitet Helmut Hehn den Verein. Besonders zu erwähnen ist die Tätigkeit von Uschi Reiser, die seit der Gründung die Kasse verwaltet.

Als Vorstandsmitglieder waren bisher für den Verein tätig: Renate Bühren (1985-2005), Beate Coqui (1994-1999) Manfred Fleischer (1985-1988), Monika Förderer (1988-1993), Klaus Harnacke (1988-1993), Helmut Hehn (seit 1996), Agnes Jenne (seit 1993), Helmut Klemt (1994) Angelika Kodat (seit 1999), Erika Lotta (1994), Jeanette Maberg (1999-2002), Uschi Reiser (seit 1985), Wilhelm Rothbauer (1988-1991), Ute Sahler (1994), Norbert Scholz (1993-1999), Bettina Schwarz (1991-1994), Hans-Joachim Senkbeil (1985-2004), Herbert Tropf (1985-1996) und Erika Wetzel (seit 2002). Durch Satzungsänderung wurde 1999 festgelegt, dass neben Betroffenen und deren Angehörigen zwei Personen aus dem Kreis der unterstützenden Ärzte und Wissenschaftler dem Vorstand angehören. Diese Vorstandsmitglieder werden in Kap. 9 erwähnt.

## **7. Schirmherrschaften**

Im Jahre 1997 übernahm die Bundestagsabgeordnete Sigrun Löwisch die Schirmherrschaft für den Verein. Nachdem sie im Oktober 1998 nicht wieder in den Bundestag gewählt worden war, trat sie zurück. Helmut Hehn konnte im Jahre 2000 Anke Koch, Ehefrau des Hessischen Ministerpräsidenten, für dieses Amt gewinnen (Abb. 5). Frau Koch hat sich seitdem sehr engagiert für den Verein eingesetzt, nimmt regelmäßig an den Vorstandssitzungen und Jahresversammlungen teil und wirbt mit großem Erfolg Spenden ein. Ihr gilt der besondere Dank des Vereins.

## **8. Mitgliederversammlungen**

Nach der Gründungsversammlung fanden fünf weitere Mitgliederversammlungen sowie zwei internationale Treffen mit Mitgliedern des TSI Dachverbandes in Seligenstadt statt. Danach war der Verein so weit angewachsen, dass die Versammlungsorte jährlich wechselten (Tabelle 1). Dies war für die Öffentlichkeitsarbeit sehr wertvoll, da die lokale Presse regelmäßig über das Treffen und die tuberöse Sklerose als seltene Krankheit ausführlich berichtete. Diese Jahresversammlungen konnten nur deshalb so häufig wechseln, weil sich an jedem der Veranstaltungsorte Vereinsmitglieder als Organisatoren engagierten und das lokale Management übernommen hatten. Eine Kinderbetreuung wurde etabliert und eine psychologische Begleitung der nicht betroffenen Geschwisterkinder angeboten. Referenten aus fast allen Disziplinen bzw. Gebieten der Medizin, Wissenschaft und dem therapeutischen Umfeld begleiteten mit fachlicher Kompetenz die Mitgliederversammlungen und zur weiteren Unterstützung der Betroffenen auch außerhalb der Versammlungen. Die

ersten Ärzte, die sich zur Zusammenarbeit bereit erklärten, waren Prof. Dr. Franz Schmidt und Priv.-Doz. Dr. Peter Meinecke.

Zu erwähnen ist noch, dass auf Anregung von Uschi Reiser beim traditionellen „gemütlichen Beisammensein“ nach der Versammlung in Waldbronn 1994 erstmals ein Clown („Rinaldo“) zur Erheiterung der Kinder, aber auch der Erwachsenen beitrug.



**Abbildung 5:** Jahrestagung 2004 in Bad Münstereifel, (v.r.n.l.) Schirmherrin Anke Koch, Stellv. Bundesvorsitzender Hans-Joachim Senkbeil, Vereinsbüro-Mitarbeiterin Sandra Hoffmann; auf dem Tisch der Förderpreis des Hanse Merkur Kinderschutzpreises

**Tabelle 1: Jahresversammlungen und lokale Organisatoren**

<u>Datum</u>	<u>Ort</u>	<u>Organisation</u>
1985-1990	Seligenstadt	Familie Tropf
1991	Bad Oeynhausen	Familie Bühren
1992	Stuttgart	Erika Lotta
1993	Bad Honnef	Familie Harnacke
1994	Waldbronn-Busenbach	Familie Reiser
1995	Seligenstadt	Familie Tropf
1996	Erdmannhausen	Familie Höhm
1997	Kerpen-Horrem	Heinrich Dahmen
1998	Datteln	Jeanette Maberg /Angelika Kodat
1999	Bonn	Familie Braun
2000	Neustadt / Weinstraße	Familie Sahler
2001	Bad Honnef	Familie Harnacke
2002	Bürgstadt bei Miltenberg	Familie Deniz / Manfred Kloos
2003	Idar-Oberstein	Familie Forster
2004	Bad Münstereifel	Familie Mielke
2005	Bad Oeynhausen	Familie Bühren

## 9. Integration von Ärzten und Wissenschaftlern

Bei der Gründung des Vereins wurde deutlich, dass die Ziele des Vereins ohne ärztliche Begleitung nur schwer realisierbar waren. Deshalb wurde in der Satzung als eigenes Organ *unterstützende Ärzte und Wissenschaftler* vorgesehen. In diesen so genannten wissenschaftlichen Beirat wurden als erstes Prof. Dr. Franz Schmid und Priv.-Doz. Dr. Peter Meinecke berufen. Prof. Schmid, der speziell für seine Frischzelltherapie bei geistig Behinderten bekannt war und sich sehr um die Diättherapie der tuberösen Sklerose bemüht hatte, verstarb 1997 im Alter von 76 Jahren. Für seine langjährige Unterstützung ist ihm der Verein sehr dankbar. Prof. Dr. Meinecke ist ein international renommierter Wissenschaftler und war Leiter der Abteilung für Medizinische Genetik im Altonaer Kinderkrankenhaus.

Im dritten Jahr nach Gründung des Vereins wurde Dr. Birgit Walther, Neuropädiaterin aus der Universitätskinderklinik Mainz, auf unseren Verein aufmerksam. Sie ist eine aufmerksame und sehr hilfreiche Ansprechpartnerin für viele Fragen, insbesondere als Ansprechpartnerin für die Mitglieder, und leistet unermüdlich Hilfe.

Retrospektivstudien zeigten, dass man aus Erfahrung klug wird. So fiel Gabriele Tropf beim Lesen der Ärztezeitung ein kleiner Artikel auf, in dem stand, dass eine ACTH Behandlung im ersten Lebensjahr offensichtlich eine Hirnnachreifung nach sich führte (entdeckt durch schwedische Ärzte). Eine darauf folgende Retrospektivstudie unter den Mitgliedern zeigte ein ähnliches Bild. Aber auch eine weitere Studie über die Einnahme von Antikonvulsiva zeigte ein erschreckendes Bild über die Wirkung von Rivotril in den ersten Lebensjahren. Rivotril bremste offensichtlich die motorische Entwicklung. Auch hier war Dr. Birgit Walther wieder eine gute Mitstreiterin gegen die Gabe des Antiepileptikums in den ersten Lebensjahren. Sie wurde 1989 Mitglied des medizinischen Beirats.

Im Jahre 1999 wurde durch Änderung der Satzung festgelegt, dass zwei Vertreter der Ärzte und Wissenschaftler als Vollmitglieder in den Vorstand gewählt werden und für diese zwei Vertreter zu benennen sind. Diese ärztlich-wissenschaftlichen Vorstandsmitglieder beraten den Verein speziell bei medizinischen Fragestellungen und Entscheidungen eventueller finanzieller Förderung wissenschaftlicher Projekte (vgl. Tabelle 2).

Unabhängig davon führt der Verein eine Liste von Ärzten und Kliniken, die dem TSDeV als kompetente Ansprechpartner bei der Betreuung von TSC Patienten bekannt sind.

**Tabelle 2: Mitglieder des Medizinischen Beirates bzw. ärztliche und wissenschaftliche Vorstandsmitglieder (letzte mit (\*) gekennzeichnet**

<b>Name</b>	<b>Fachgebiet</b>	<b>Dauer</b>
Prof. Dr. Fuat Aksu *	Neuropädiatrie	1996-2002
Dr. Hans-Jörg Keim	Nephrologie	1988-1999
Prof. Dr. Wolfgang Küster	Dermatologie	1996-1999
Dr. Karin Mayer*	Humangenetik	Seit 1999
Prof. Dr. Peter Meinecke	Humangenetik	1985-1993
Prof. Dr. Hans-Dieter Rott*	Humangenetik	1999-2005
Prof. Dr. Franz Schmid	Pädiatrie	1985–1997
Gabriele Tropf	Vereinsmitglied	1985-1993
Dr. Birgit Walther *	Neuropädiatrie	1988–1999, seit 2002
Priv.-Doz. Dr. Ralf Wienecke*	Dermatologie	Seit 2002
Prof. Dr. Lothar Zimmerhackl*	Pädiatrie	1999-2002

## **10. Aktivitäten des TSC e.V.**

### **10.1 Förderung wissenschaftlicher Projekte**

Basierend auf der Vermutung von Prof. Schmid, dass die tuberöse Sklerose eine Stoffwechselkrankheit sei, gab es eine groß angelegte Haaranalyse bei TSC-Patienten. Die Haarproben wurden zur Analyse des Mineralstoffwechsels an die Anamol Laboratories nach Kanada gesandt. Ziel war es, eventuelle Stoffwechseldefekte bzw. Verwertungsstörungen im Mineralstoffwechsel herauszufinden.

Spätere wissenschaftliche Förderungen umfassen die Anschaffung von Laborgeräten, die Bereitstellung von Verbrauchsmaterial und die Finanzierung von Personalstellen, soweit diese Ausgaben nicht durch Förderungen von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), der Deutschen Krebshilfe oder anderen Institutionen abgedeckt sind. Wesentlich ist in diesem Zusammenhang auch die Finanzierung von Personal zwischen einzelnen Forschungsvorhaben, da andernfalls oft eine kontinuierliche Arbeit nicht gewährleistet ist.

In diesen Bereich fällt auch die Finanzierung von Kongressbesuchen derjenigen Wissenschaftler, die sich bei der TSD speziell engagieren. Sowohl die Universitäten wie auch nicht universitäre Arbeitgeber sind nämlich bei diesen Ausgaben in der Regel sehr restriktiv.

Besonders erwähnenswert ist die Förderung der Rapamycin Studie von Priv.-Doz. Dr. Ralf Wienecke. Man erhofft sich von diesem Medikament einen Durchbruch in der Bekämpfung von Tumoren bei TSC, das im Tierversuch bereits erste Erfolge zeigte. Das Medikament ist bereits zugelassen und wird seit vielen Jahren bei Transplantationen eingesetzt, um Abstoßungsreaktionen des Körpers zu vermeiden. Einige Mitglieder

des Vereins meldeten sich als Probanden zu dieser Studie, die im Herbst 2003 begann. Auf der Mitgliederversammlung 2004 wurden erste Erfolg versprechende Ergebnisse vorgestellt. Die Studie wird weiter fortgesetzt. Seit Vereinsgründung bis heute konnte dank gutmütiger Mitmenschen als Sponsoren und dank steigender Mitgliederbeiträge, Zuweisungen von Krankenkassen und erfolgreicher Spendeneinwerbung seit Gründung des Vereins 211.141 € für wissenschaftliche Förderung bereitgestellt werden (sh. Tabelle im Anschluss an diesen Teil der Chronik als Auszug aus dem Forschungsbericht) .

## **10.2 Wissenschaftlich/medizinische Veranstaltungen**

Dank der TSD konnten in der Vergangenheit die folgenden wissenschaftlichen Veranstaltungen durchgeführt werden, die allein die TSC zum Thema hatten:

- 1994 Erster Workshop über die TSC bei Prof. Lothar Zimmerhackl in Freiburg,
- 1996 Zweiter Workshop über die TSC bei Prof. Lothar Zimmerhackl in Freiburg,
- 1999 Symposium zur Genetik der tuberösen Sklerose als Satellitenveranstaltung der Jahrestagung Deutscher Humangenetiker in Nürnberg bei Dr. Karin Mayer und Prof. Hans-Dieter Rott in Erlangen,
- 2000 Symposium Tuberöse Sklerose im Rahmen der 96. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Stuttgart. Veranstalter war Prof. Fuat Aksu.

Diese Veranstaltungen waren sämtlich gut besucht und wären ohne die finanzielle Unterstützung des TSDeV nicht möglich gewesen

## **10.3 Regionalgruppen**

Seit Ende der 90er Jahre haben sich Regionalgruppen mit zunächst formlosen Treffen gebildet, beginnend im Raum Niedersachsen/Sachsen-Anhalt (betreut durch Beate Coqui) und im Raum Köln-Düsseldorf (betreut durch Norbert Scholz). Inzwischen gibt es eine Reihe von Regionalgruppen, die sich regelmäßig treffen, und dieses Angebot soll weiter ausgebaut werden. Die Gruppen Süddeutschland/Österreich/ Schweiz veranstalten einmal jährlich ein gemeinsames Treffen am Deutschen TS-Zentrum in München mit medizinischen Vorträgen. Die Regionalangebote werden durch die Benennung von Ansprechpartnern für Regionen weiter ausgebaut.

## **10.4 Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen**

Über Presse, Rundfunk und Fernsehen gab es viele Beiträge über die Arbeit des Vereins. So drehte der Hessische Rundfunk einen kurzen Beitrag unter Mitwirkung Betroffener in Seligenstadt und im Haus der Fami-

lie Tropf. Der Kreativität waren keine Grenzen gesetzt und jeder im Vorstand tat sein Bestes, um den Verein bekannter zu machen. Fortan war der Verein auf vielen Infoveranstaltungen von Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland vertreten und auch Renate Bühnen wurde vom Bielefelder Rundfunk zur Tuberösen Sklerose interviewt.

Heute dient der Öffentlichkeitsarbeit an erster Stelle das Internet. Der TSD e.V. hat ein Internetportal und bietet allen Interessierten reichliche Informationen über die TSC und den Verein. Die halbjährlich erscheinende Vereinszeitschrift *Blickpunkt* dient dagegen vornehmlich der Information der Vereinsmitglieder sowie Interessenten.

Außerdem wurde eine Vielzahl von Informationsblättern zu speziellen Fragestellungen verfasst und vom Verein publiziert, die hier nicht einzeln genannt werden können. Besonders erwähnenswert sind die Broschüre von F. Schmid (1987) *Tuberöse Sklerose* und H.-D. Rott (2000) *Tuberöse Sklerose: Eine Krankheit, die (auch) unter die Haut geht* sowie die Diplomarbeit von S. Veeh (1990) *Tuberöse Sklerose – Ein umfassendes Problem und seine sozialpädagogische Bearbeitung*.

### **10.5 Familienfreizeiten und Sommerfest**

Seit 1997 organisiert der TSD e.V jährliche Familienfreizeiten, die großen Anklang unter den Mitgliedern finden. Diese fanden zunächst in der Eifel und dann mehrfach in Medebach (Hochsauerland) in Ferienparks statt. 2004 wurde als neuer Freizeit-Ort das „Haus Rheinsberg – Hotel am See“ in Brandenburg ausgewählt, wo Unterbringung, Freizeitangebote und Verpflegung sowie Betreuung der Betroffenen erstmals unter einem Dach möglich waren.

Seit 2001 findet außerdem jährlich ein Sommerfest im Freizeitpark „Lochmühle“ in Wehrheim im Taunus statt, bei dem die Familien zusammen grillen, feiern und die Angebote des Parks mit Fahrattraktionen und Streichelzoo nutzen können Auch diese Veranstaltungen werden teilweise durch den Sozialfond mitfinanziert.



**Abbildung 6:**

Kinderbetreuung bei der Jahrestagung in Bad Münstereifel

## 10.6 Psychosoziale und finanzielle Hilfestellungen

Auf Antrag hin konnte mehreren Familien, die durch die TSC in eine Not-situation geraten waren, durch persönliche Kontakte, Ratschläge im Um-gang mit Behörden und Krankenkassen und finanzielle Zuwendungen oder Darlehen geholfen werden.

## 11. Schlussbemerkung

Einige Vereinsmitglieder sind seit der Vereinsgründung verstorben, meist an Komplikationen der tuberöse Sklerose. Der Verein gedenkt mit deren Familien und Freunden Mirjam Zeile, Alina Tellenbach, Stina Pellnitz, Antje Schwarz, Nikola Haders, Ursula Walch, Sandra Peinemann, Sven Senkbeil, Anna-Sophie Lorenz, Maike Jürgensen, Nina Lotta, Sören Hoffmann und Carmen Sohler.



**Abbildung 7:** Bundesvorstand 2004 bei Ministerpräsident Roland Koch: (v.l.n.r.) erste Reihe: Helmut Hehn, unsere Schirmherrin Anke Koch, Ministerpräsident Roland Koch, Dr. Birgit Walther, Renate Bühren, dahinter Prof. Hans-Dieter Rott, Angelika Kodat, Kassensführerin Uschi Reiser, Dr. Karin Mayer, Priv.-Dozent Dr. Ralf Wienec ke, letzte Reihe Agnes Jenne, Carsten Kodat, Hans-Joachim Senkbeil, Vereinsmitarbeiterin Sandra Hoffmann, Dietmar Reiser, Erika Wetzel (außer den Vorstandsmitgliedern sind einige Ehepartner dabei)