

Gemeinsam in die Zukunft

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V. wurde 2015 von Birgit Hardt und Folker Quack gegründet. Ihr gemeinsamer Sohn Dario leidet an juvenilem Sandhoff. Der Verein steht mit Forschern und Patientengruppen auf der ganzen Welt in Kontakt, um keine Chance ungenutzt zu lassen, die Krankheit zu besiegen. Es gibt gute Ansätze und erste Erfolge, die Mut machen, dass Kinder mit Tay-Sachs oder Sandhoff eine Chance auf eine Zukunft bekommen. Leider scheitern Forschungsprojekte immer wieder an den finanziellen Mitteln. Das wollen wir ändern. Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff ist Mitglied der europäischen Gemeinschaft „European Tay-Sachs Charity Consortium“ (ETSCC). Der Verein steht in Kontakt mit Professor Konrad Sandhoff, der die nach ihm benannte Krankheit entdeckte. Hand in Hand versteht sich als Lobby der betroffenen Patienten und deren Familien. Der Verein wird ehrenamtlich geführt.



Sie sind betroffen?

Betroffene und auch ihre Familien finden bei uns Unterstützung, Informationen, Austausch und die Gemeinschaft mit anderen betroffenen Familien.

Sie wollen uns helfen?

Helfen Sie mit einer Spende, einer Benefizveranstaltung oder als Förder-Mitglied unseres Vereins. Helfen Sie, damit auch Kinder mit Tay-Sachs oder Morbus Sandhoff eine Chance auf eine Zukunft bekommen. Helfen Sie mit, das Lächeln unserer Kinder zu retten. Jeder Euro kommt an.

Sie wollen mehr Informationen?

Bitte besuchen Sie unsere Internetseite oder nehmen persönlichen Kontakt mit uns auf. Gerne senden wir Ihnen unsere Broschüre mit detaillierten Beschreibungen der Krankheitsbilder und Berichten Betroffener zu.



Kontakt

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.
Theodor-Heuss-Straße 58
97204 Höchberg

Fon +49 931 99131400
info@tay-sachs-sandhoff.de
www.facebook.com/taysachssandhoff
www.tay-sachs-sandhoff.de

Konto
IBAN DE59 7905 0000 0047 7995 15
BIC BYLADEM1SWU

Vorstand
Folker Quack und Birgit Hardt



Hand in Hand gegen Tay-Sachs
und Sandhoff in Deutschland e.V.



Informationen und Kontakte

Was sind Tay-Sachs und Morbus Sandhoff?

Tay-Sachs und Morbus Sandhoff sind sehr seltene, neurodegenerative Krankheiten, sie gehören zu den lysosomalen Speicherkrankheiten. Durch einen Gendefekt funktionieren ein (Tay-Sachs) oder zwei (Sandhoff) Enzyme nicht oder nur teilweise, was zu Ablagerungen in den Nervenzellen führt, bis diese absterben. Betroffene verlieren nach und nach bereits erworbene Fähigkeiten. Je nach Restaktivität der Enzyme werden drei Verläufe unterschieden:

Infantiler Verlauf

Am häufigsten ist der infantile Verlauf, die Kinder entwickeln sich die ersten sechs Monate unauffällig, dann verlieren sie nach und nach ihre Fähigkeiten (sitzen, schlucken, lächeln), erblinden, bekommen Epilepsie, häufig Lungenentzündung, an der sie oft schon mit drei bis fünf Jahren sterben.

Juveniler Verlauf

Beginn der Symptome mit zwei bis sechs Jahren, die Kinder bekommen eine Gangstörung (Ataxie), eine verwaschene Sprache, Schluckbeschwerden, oft Epilepsie, werden sehr schreckhaft und verlieren nach und nach ihre Fähigkeiten.

Die Lebenserwartung ist sehr unterschiedlich, statistisch liegt sie bei maximal 15 Jahren. Prinzipiell gilt, je früher die Krankheit ausbricht, desto schwerer ist ihr Verlauf.

Adulter Verlauf

Beim adulten Verlauf bricht die Krankheit meist zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr aus. Die Betroffenen bekommen eine Ataxie, Muskelkrämpfe, oft Sprachbeschwerden, manchmal psychische Probleme.

Die Lebenserwartung und kognitiven Fähigkeiten sind normalerweise nicht beeinträchtigt. Im Verlauf der Krankheit benötigen die meisten Patienten einen Rollstuhl.

Heilungschancen

Tay-Sachs und Morbus Sandhoff sind noch nicht heilbar. Bestehende Restaktivitäten können unterstützt, Symptome gelindert werden. Es gibt Forschungen zu einer Gentherapie und an neuen Medikamenten, die den Verlauf der Krankheit verlangsamen können.



» Leben ist was passiert, während wir gerade ganz andere Pläne machen.«

John Lennon



Ziele des Vereins

Die Öffentlichkeit über die sehr seltenen und schwerwiegenden Erkrankungen informieren und sensibilisieren.

Betroffene Familien in Deutschland zusammenführen, um sich gegenseitig zu unterstützen und auszutauschen.

Familientreffen in Deutschland organisieren und an europäischen Familientreffen mitarbeiten.

Spenden sammeln für die Ziele des Vereins und um die Forschung an Tay-Sachs und Morbus Sandhoff zu unterstützen.

Informationen über die Krankheit sammeln, über Heilungschancen, Therapien und den Stand der Forschung informieren. Forschungen anstoßen und unterstützen. Ärzte und Experten vernetzen.

