



Jahresbericht 2017 des Selbsthilfeverbands

Jahresbericht 2017 des Selbsthilfeverbandes Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

2017 war wieder ein ereignisreiches und bewegendes Jahr.

Acht neue Familien haben den Weg zu unserer Selbsthilfegruppe gefunden, womit die Anzahl der von Tay-Sachs und Sandhoff Betroffenen im deutschsprachigen Raum, die mit uns in Kontakt stehen, mittlerweile auf 25 gestiegen ist.

Schmerzhaft mussten wir dieses Jahr aber auch von Sophie Kats (10) und Ben Mende (3) Abschied nehmen.

Am Anfang des Jahres hielten wir unsere Mitgliederversammlung für 2017 zum letzten Mal in unserem Wohnzimmer ab. 2018 werden wir sie in das Familientreffen integrieren, denn inzwischen haben wir 63 erwachsene Mitglieder und 21 Kinder. Außerdem wollen wir so mehr betroffenen Familien die Chance zur Teilnahme geben. Zudem ist unser Wohnzimmer einfach zu klein geworden, wir brauchen einen großen Versammlungsraum und eine Kinderbetreuung, um wirklich allen Mitgliedern die Möglichkeit der Teilnahme zu ermöglichen.

Zum Tag der seltenen Erkrankungen war unser Verein 2017 Mitorganisator eines Benefizkonzertes des Würzburger Arbeitskreises Seltene Erkrankungen. Daneben konnten wir zum Tag der Seltene Krankheiten einen Artikel über Dario und unseren Verein in einer Beilage der „Welt“ platzieren. Im Herbst dann noch einmal ein Interview in einer Beilage des „Spiegel“. Auch andere Mitglieder unseres Vereins suchten und fanden den Weg in die Öffentlichkeit. So erschienen Artikel über Melanie, Aaliya und Ensar in der jeweiligen Regionalzeitung. Diese Form der Öffentlichkeit ist extrem wichtig, macht sie doch weiteren Betroffenen Mut, ihr Schicksal nicht alleine zu tragen, sondern sich einer Gruppe mit anderen Betroffenen anzuschließen.

Wir sind 2017 offizielle Partner der Heredo Ataxie Selbsthilfegruppe und der Villa Metabolica geworden, diese und andere Kontakte werden wir nächstes Jahr weiter vertiefen. Außerdem haben

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

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU

wir im November das Deutschlandtreffen der MPS-Selbsthilfegruppe besucht, auch hier sehen wir Chancen für eine intensive Zusammenarbeit. Im Mai 2016 besuchten wir das Familientreffen und die Mitgliederversammlung der Niemann Pick-Selbsthilfegruppe. Hier sind wir schon länger Mitglied, es gibt viele Überschneidungen mit unserer Erkrankung, gemeinsame medizinische Zentren und Forscher.

Rechtzeitig zum Tag der seltenen Erkrankungen 2017 wurde unser neuer Flyer fertig, mit dem wir auf unsere Krankheit und die Aktivitäten des Vereins aufmerksam machen, um Förderer, Unterstützer und weitere Betroffene zu finden. Rechtzeitig zu den Konferenzen gab es auch unser neues Rollup. Beides ließen wir dieses Mal von einer professionellen Grafikerin erstellen. Wir konnten die Kölner Grafikerin Mirjam Probst dafür gewinnen, die wirklich eine tolle Arbeit abgeliefert hat. Und da sie vom Schicksal unserer Kinder sehr berührt war, haben wir einen absoluten Sonderpreis bekommen. Vielen Dank!

Rollups, Flyer und die Unterstützung der Familien bei den Konferenzen sind uns nur möglich, weil wir Förderungen von den Krankenkassen bekommen. So wurde unsere Arbeit gemäß § 20h SGB V auch im Jahr 2017 gefördert. Von der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ erhielten wir 7500 Euro Pauschalförderung. Damit können wir auch unsere Büro- und Verwaltungskosten bestreiten. Die Teilnahme der deutschen Familien und einer Ärztin an der europäischen Familienkonferenz wurde von der SBK mit 12.000 Euro, der medizinische Teil unserer Familienkonferenz in Würzburg von der BARMER mit 10.287 Euro bezuschusst.

Im Juni waren wir mit sechs deutschen Familien und Dr. Laila Arash-Kaps bei der europäischen Familien-Konferenz der ETSCC in London. Hier berichtete Prof. Timothy Cox von den Fortschritten bei der Gentherapie für Tay-Sachs und Morbus Sandhoff. Aber auch vom amerikanischen Forschungsteam für die Gentherapie war mit Heather Edwards eine Vertreterin dabei. Zudem gab es viele praktische Tipps von Logopäden und Physiotherapeuten. Am Rande haben wir das Thema Tanganil-Studie mit unseren europäischen Partnern besprechen können.

Im Oktober hatten wir das deutsche Familientreffen mit 17 betroffenen Familien und u.a. mit Professor Konrad Sandhoff und seiner Frau Karin, Dr. Eugen Mengel von der Villa Metabolica, Dr. Tatjanana Bremova (Tanganil-Studie) und Professor Rudolf Martini in Würzburg. Außerdem hatten wir mit Philip Koch und Susanne Hofmann einen Pflegerechtsexperten und eine auf Intensivpflege spezialisierte Kinderkrankenschwester zu Gast, die wertvolle Tipps zu den Neuregelungen bei der Pflegeversicherung und praktische Tipps zur Pflege geben konnten.

Es gab auch in diesem Jahr wieder tolle Benefizveranstaltungen wie den Herschfeldlauf und den Auftritt von ZaPPaloTT in Bad Neustadt. Besonders freute uns, dass auch in Berlin, Müllrose und Rehau betroffene Familien Aktionen für unseren Verein gestartet haben.

Auch gab es neben Birgits Arbeitsgeber, der Fa. entiac, dieses Jahr auch Unterstützung von den Arbeitsgebern von Aaliyas und Alberts Eltern der Fa. Südleider und der Fa. Weininger, wodurch insgesamt fast 4000 Euro zusammenkamen.

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

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU

Durch die Zeitungsartikel von Melanie Jäger zu unserem Familientreffen in Würzburg und die Artikel über den Auftritt von ZaPPaloTT gab es zum Ende des Jahres noch einige weitere Spenden, so dass wir das geplante wichtige Forschungsprojekt mit der Villa Metabolica starten konnten. Wir werden in Kürze mehr darüber berichten können.

Ein großer Erfolg 2017 waren die individuellen Heilversuche mit Tanganil durch die LMU München. Unsere Arbeit mit dem Bestreben, hier auch Tay-Sachs und Sandhoff aufzunehmen, waren erfolgreich. Im Herbst 2018 wird voraussichtlich eine offizielle doppelblinde Studie starten. Schon jetzt ist beschlossen, dass die GM2-Gangliosidosen, also Tay-Sachs und Morbus Sandhoff in die Studie eingeschlossen werden.

Im Herbst 2017 sind unsere Vorsitzenden Birgit Hardt und Folker Quack offiziell als Patientenvertreter vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) berufen worden. Der G-BA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Physiotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Als Patientenvertreter können wir jetzt die Anliegen unserer Betroffenen dort offiziell vertreten. Wenn es zum Beispiel im Zusammenhang mit Tay-Sachs und Morbus Sandhoff um den Leistungskatalog der Krankenkassen, Medikamentenzulassungen, Studiendesigns etc. geht, werden wir angehört.

In unserem Verein laufen die Planungen für 2018 schon auf Hochtouren, die europäische Konferenz wird dieses Jahr vom 18.-20. Mai in Madrid stattfinden. Prof. Cox wird wieder dabei sein. Ein Schwerpunktthema ist das Familienleben mit so einer schweren Erkrankung.

Wir hatten unsere Familien eingeladen und schon ein paar Zusagen bekommen und werden die Teilnahme auch finanziell wieder unterstützen können.

Das deutsche Familientreffen, inkl. Mitgliederversammlung findet vom 5.-7. Oktober wieder in Würzburg statt. Wir planen diesmal das Thema Epilepsie als einen der Schwerpunkte und stehen bereits mit Experten in Kontakt, die uns wichtige Tipps und Hinweise geben können.

Folker Quack und Birgit Hardt

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

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU