

Würzburg, 08.01.2021

Tätigkeitsbericht 2020
Selbsthilfeorganisation Hand in Hand



2020

10. bis 13. Februar 2020: Unser medizinischer Beirat, Dr. Eugen Mengel, nimmt am 16. World-Symposium für lysosomale Speicherkrankheiten in Orlando (USA) teil.

27. Februar 2019: Teilnahme, Vortrag und eigener Info-Stand am Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz.

29. Februar 2020: Teilnahme und Mitorganisation des Tags der Seltenen Erkrankungen in Würzburg.

29. Februar bis 8. März 2020: Medienauftritte des Vereins in Folge der Pressemitteilung zum Tag der Seltenen Erkrankungen (Evangelischer Pressedienst epd, focus online und Wuerzblog.

12. März 2020: Treffen und organisatorische Absprache für den Kinderlebenslauf bei der Nürnberger Versicherung in Nürnberg. (Kinderlebenslauf musste später coronabedingt abgesagt werden.)

15. März 2020: Empfehlungen zum Umgang mit dem Corona-Virus bei einer Gangliosidose durch unseren medizinischer Beirat Dr. Eugen Mengel.

31. März 2020: Start der Online-Aktion „#stayHome für unsere Kinder“ auf Facebook.

30. April 2020: Start des gemeinsamen Forschungsprojekt „Acht auf einen Streich – Vorsicht Gangliosidose“ mit dem privaten und gemeinnützigen Forschungsinstitut „SphinCS“ von Dr. Eugen Mengel und Petra Kleinhans in Hochheim. Mitgearbeitet hat auch unser medizinischer Beirat, Prof. Michael

Beck. Es entsteht eine Registerstudie aller deutschsprachigen Patienten und eine natürliche Verlaufsstudie der Krankheit. Zudem wird nach Biomarkern geforscht. „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“ berät und beteiligt sich an der Finanzierung des Projektes.

28. bis 31. Mai 2020: Virtuelle Teilnahme an der Familienkonferenz der NTSAD. Die NTSAD ist das US-amerikanische Pendant zu unserer Gruppe in Deutschland. Es gab viele Neuigkeiten zur Forschung an Tay-Sachs und Sandhoff.

19. Juni 2020: Die Selbsthilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“ wird offiziell in das Europäische Referenznetzwerk „MetabERN“ aufgenommen und vertritt dort die Patienteninteressen. Zudem besteht ein enger Austausch von Experten und Forschern an lysosomalen Speicherkrankheiten.

2. Juli 2020: „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“ erhält den mit 1000 Euro dotierten Stiftungspreis der Town & Country-Stiftung.

14. Juli 2020: Die Schweizer Pharmafirma „Idorsia Pharmaceuticals Ltd.“ hat eine natürliche Verlaufsstudie (Retrieve-Studie) für pädiatrische Patienten (Kinder und Jugendliche) mit frühem Auftreten von GM1-Gangliosidosen, GM2-Gangliosidosen (Tay-Sachs, Sandhoff, AB-Variante) oder der Gaucher-Krankheit Typ 2 gestartet. Die Selbsthilfegruppe „Hand in Hand“ steht im Austausch mit den Verantwortlichen dieser Studie.

6. September 2020: Marcus Thorz geht beim 40. Lauf um den Müllroser See für unseren Verein „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“ an den Start.

2. bis 3. Oktober 2020: 5. Deutsche Familienkonferenz der Selbsthilfegruppe Hand in Hand im Würzburger Maritim-Hotel. Trotz Corona nahmen 17 Familien und sieben Ärzte und Forscher teil. Zusammen mit dem Maritim-Hotel wurde ein umfassendes Hygiene-Konzept entwickelt.

4. Oktober 2020: Mitgliederversammlung des Vereins Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff mit 39 stimmberechtigten Mitgliedern im Maritim-Hotel Würzburg.

18. Oktober 2020: Dario, sein Schicksal und die Arbeit der Selbsthilfegruppe „Hand in Hand“ wird im „Spiegel für Kinder“ (Ausgabe 11/2020) dargestellt.

6. November 2020: Virtuelle Teilnahme an der Videokonferenz der ACHSE-Mitgliederversammlung. Die Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen ist der Dachverband aller Selbsthilfegruppe und Patientenorganisationen, die sich um chronische und seltene Erkrankungen kümmern.

12. November 2020: Die von uns gemeinsam mit der „SphinCS“ initiierte Register- und natürliche Verlaufsstudie wird bei Clinical Trials als „Registrierung Gangliosidosen“ gelistet.

25. November 2020: Die sechs im LysoNET zusammengeschlossenen Selbsthilfegruppen kritisieren in einer Pressemitteilung die Uni-Kinderklinik Mainz wegen der Personalprobleme in der Stoffwechselambulanz Villa Metabolica. Der Südwest-Rundfunk „SWR“ und die Mainzer „Allgemeine Zeitung“ nehmen das Thema auf. Als Pressesprecher fungiert Folker Quack von „Hand in Hand“.

Seit Oktober 2020 bietet der Verein monatlich einen digitalen Stammtisch zum Austausch der Familien und Betroffenen an.

Für die Richtigkeit

Folker Quack, 1. Vors. und Birgit Hardt, 2.Vors., Kassier