> Leben ist was passiert,
> während wir gerade
> ganz andere Pläne machen.
>
> John Lennon

HAND in HAND gegen TAY-SACHS und SANDHOFF

WWW.TAY-SACHS-SANDHOFF.DE

Was sind Tay-Sachs und Morbus Sandhoff?

Tay-Sachs und Morbus Sandhoff sind sehr seltene neurodegenerative Krankheiten. Betroffen sind vor allem Kinder, die nach und nach alle ihre erworbenen Fähigkeiten wieder verlieren.

Der Verlauf der Krankheit

Ausgelöst von einer Genmutation funktionieren Enzyme nicht oder nur teilweise, was zu Ablagerungen in Nervenzellen führt, bis diese absterben. Ausbruch und Verlauf richten sich nach der Restaktivität der Enzyme. Am häufigsten ist der frühkindliche oder infantile Verlauf. Betroffene Kinder entwickeln sich die ersten sechs Monate unauffällig, dann verlieren sie nach und nach alle Fähigkeiten (sitzen, schlucken, lächeln), erblinden, bekommen Epilepsie, häufig Lungenentzündungen, an denen sie oft schon mit drei bis fünf Jahren sterben.

Beim jugendlichen oder juvenilen Verlauf beginnen die Symptome mit zwei bis sechs Jahren, die Krankheit schreitet etwas langsamer voran.

Beim adulten oder Erwachsenen-Verlauf bricht die Krankheit meist zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr aus. Betroffene bekommen Ataxie, Muskelkrämpfe, die meisten verlieren nach und nach ihre Mobilität, oft kommen Sprachbeschwerden und psychische Probleme dazu.

Heilungschancen

Tay-Sachs und Morbus Sandhoff sind noch nicht heilbar. Bestehende Restaktivitäten können medizinisch genutzt, Symptome gelindert werden. Es gibt Forschungen an einer Gentherapie und an Wirkstoffen, die den Verlauf der Krankheit verlangsamen oder gar stoppen können.

Selbsthilfearbeit

Der Verein „Hand in Hand" vernetzt betroffene Familien, Patienten, Ärzte und Experten, stößt Forschungsprojekte und Medikamentenstudien an, sammelt Informationen und Spenden für die Forschung.

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.

info@tay-sachs-sandhoff.de | www.tay-sachs-sandhoff.de

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