

Informationen zum Verein



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

Birgit Hardt und Folker Quack gründeten 2015 die Selbsthilfegruppe Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V., nachdem bei ihrem damals 4jährigen Sohn Dario Morbus Sandhoff diagnostiziert wurde. Da die Krankheit sehr selten ist, machten selbst Experten der Gründerfamilie keine Hoffnung, andere betroffene Familien zu treffen. Doch sie gaben nicht auf. Heute vertritt der Verein fast 60 betroffene Patienten und deren Familien in Deutschland, Österreich, der Schweiz, Norditalien und Dänemark.

Bei Morbus Sandhoff und Tay-Sachs handelt es sich um genetisch vererbte, neurodegenerative Erkrankungen. Betroffene Kinder verlieren nach und nach alle erworbenen Fähigkeiten und sterben viel zu früh. Oft bricht die Krankheit schon im ersten Lebensjahr aus. Allerdings können auch Jugendliche und Erwachsene betroffen sein. Bei ihnen verläuft die Krankheit deutlich langsamer.

Es gibt noch keine zugelassene Therapie, die die Funktionsstörung des Gehirnes wiederherstellt, nur Symptome können gelindert werden. Ein Hoffnungsschimmer sind Forschungen an einer Gentherapie und Wirkstoffe, die bei ähnlichen Krankheiten wirken und die den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können.

„Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“ organisiert Familientreffen, um Familien und Forscher zusammen zu bringen. Die Familien tauschen sich aus, stützen sich gegenseitig und bekommen wertvolle Beratungen und Informationen. Gemeinsam kämpfen sie für Medikamente und Studien: <http://tay-sachs-sandhoff.de/unser-film/>

Der Verein hat mit der privaten Forschungseinrichtung „SphinCS Lyso“ eine natürliche Verlaufsstudie für die Krankheit mit einem Patientenregister auf den Weg gebracht. Die Ergebnisse dieser Studie sollen helfen, die Diagnose der Krankheiten zu erleichtern und besser in Medikamentenstudien aufgenommen zu werden.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1098360022009388?dgcid=coauthor>

Mehr Informationen unter www.tay-sachs-sandhoff.de

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