



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

in den letzten Monaten haben wir unsere Arbeit erneut voranbringen können. Dazu haben vor allem die beiden Veranstaltungen im Mai in Berlin beigetragen. Bei der Statuskonferenz diskutierten die Wissenschaftler über den aktuellen Stand von Erforschung und Behandlung der einzelnen Aspekte der Tuberösen Sklerose, und unsere Mitglieder erlebten eine Jahrestagung mit vielen neuen Informationen und Eindrücken. Da wir über diese beiden Ereignisse bereits durch das Protokoll der Jahrestagung, aber auch im Internet ausführlich berichtet haben, werden wir die Veranstaltungen in diesem Heft nur noch kurz streifen. Überhaupt dient uns das Internet dazu, viele Informationen schneller an die Mitglieder zu verbreiten, und es ermöglicht uns, vertiefende Berichte und Hintergründe zu liefern, für die im „Blickpunkt“ aus Platz- und Kostengründen kein Raum geboten werden kann. Wir werden in Zukunft die „Vernetzung der Medien“ weiterhin voranbringen. Natürlich sind wir sehr daran interessiert, wie diese Mischung oder

besser Vernetzung der Medien bei Ihnen, den Leserinnen und Lesern, für die wir den „Blickpunkt“ machen, ankommen. Bitte schreiben Sie uns!

Die im letzten Heft bereits angekündigte Zertifizierung weiterer TSC-Zentren ist inzwischen vollzogen: wir können nun Diagnostik und Behandlung „aus einer Hand“ nicht nur in München, sondern auch in Berlin, Datteln, Münster und Oldenburg anbieten. Weitere Zentrenzertifizierungen und neue Versorgungsmodelle stehen möglicherweise schon bald zur Verfügung. Darüber halten wir Sie auch per Newsletter und im Internet auf dem Laufenden, denn bis zum Erscheinen des nächsten Blickpunktes vergeht ja wieder etwa ein halbes Jahr.

Geprägt waren die letzten Monate auch von der Arbeit an neuen Publikationen. So wird die Grundlagenbroschüre über Krankheitsbild, Diagnose und Behandlung, die in der Hand von Professor Dr. Hans-Dieter Rott liegt, zum Jahresende in einer völlig überarbeiteten Neuauflage und erstmals in Buchform erscheinen. Über die Einzelsymptome und -aspekte des Krankheitsbildes informieren die neuen Infoblätter in kompakter Form. Die ersten sechs Infoblätter sind erschienen, eine ganze Reihe weiterer Themen ist zurzeit in Bearbeitung. Das Projekt wird von Dr. Carmen Gallitzendorfer betreut.

Neuigkeiten gibt es auch im Vereinsbüro. Sandra Hoffmann, bisher unsere Ansprechpartnerin für alle Vorgänge der „laufenden Verwaltung“, vor allem aber für die Anmeldungen zu Tagungen und Veranstaltungen, wird für uns künftig aus beruflichen Gründen nur noch wenige Einzelaktivitäten betreuen können. Ihre Nachfolgerin im Vereinsbüro ist Karina Rückert, die wir Ihnen im Heft vorstellen und die Ihnen künftig für Fragen zur Verfügung steht.

Der „Blickpunkt“ lebt von den Erfahrungsberichten der Eltern und Betroffenen. Ich freue mich sehr, dass wir auch für diese Ausgabe wieder eine ganze Reihe von Berichten erhalten haben. Ein Teil davon war bereits in Regional- und Lokalzeitungen veröffentlicht. Das führt dazu, dass die Krankheit bekannter wird, und ist für unsere Arbeit von hoher Bedeutung. Wenn Sie Kontakt zu Lokaljournalisten haben, regen Sie bitte bei diesen an, über das Thema „Tuberöse Sklerose“ zu schreiben. Gerne können Sie dafür bei uns Hintergrundmaterial anfordern, das sich für eine „Infobox“ eignet.

Bei den medizinischen Themen werden wir in der nächsten Zeit einen Schwerpunkt auf die Knochenprobleme bei TSC setzen. Dazu gehört auch die Osteoporose, die vielen erwachsenen Patienten zu schaffen macht. Wir werden dieses Thema im Rahmen der Jahrestagung 2007 in Mochenwangen ausführlich behandeln. Ansprechpartnerin für Patienten mit Knochenproblemen ist aus dem Bundesvorstand Renate Bühnen.

Unsere „jungen Erwachsenen“ haben die Initiative ergriffen und wirken intensiv in einem Arbeitskreis des Kindernetzwerkes mit. Henning Schulte und André Reitzig würden sich freuen, wenn ihre Arbeit, die den Übergang von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin und die spezifischen Probleme von jungen Menschen mit seltenen Erkrankungen beleuchtet, von weiteren Mitstreiterinnen und Mitstreitern unterstützt würde. Gerade die jungen Damen mit TSC sind hier gefordert, sich mit einzubringen.

Viele Grüße
Ihr

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Kermit G.'.