



Herrn
Heinrich Dahmen
Esperantostr. 34
50170 Kerpen

BEISPIELBRIEF

Wiesbaden, 08.12.2011

Sehr geehrter Herr Dahmen,

Sie haben zum Erfolg der Spendenläufe in 2011 beigetragen und so konnten für den guten Zweck 3.375 Euro gespendet werden. Dieser stolze Betrag wurde zur Unterstützung kranker Kinder je zur Hälfte an die Kinderkrebsnachsorge in Tannheim und an uns, den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., weitergeleitet. Mit diesem Schreiben möchte ich daher nun die Gelegenheit ergreifen, Ihnen für Ihre Unterstützung herzlich zu danken.

Trotz der unermüdlichen Bemühungen der Selbsthilfeorganisation konnte bis heute jedoch leider noch keine geeignete Therapie zur Heilung der Tuberösen Sklerose gefunden werden. Allerdings haben wir ganz aktuell einen wirklichen Meilenstein erreicht. So konnte aufgrund der Vorarbeiten im Selbsthilfenetzwerk eine Studie mit einem bereits in der Transplantationsmedizin genutzten Medikament realisiert und vor wenigen Wochen eine Zulassung dieses Mittels als Ergebnis der Studie erwirkt werden. Damit ist nun erstmals eine medikamentöse Behandlung der schnell wachsenden großen Hirntumoren bei der Tuberösen Sklerose möglich. Diese erste Medikamentenzulassung darf uns jedoch nicht darüber hinweg täuschen, dass eine ursächliche Therapie der Krankheit noch nicht gefunden ist. Umso schlimmer, dass die Erkrankung nach wie vor aufgrund ihrer Seltenheit für Wissenschaft und Pharmaindustrie kaum eine kommerzielle Grundlage und somit auch keinen großen Anreiz zur Investition in Forschungsprojekte bietet. Diese und viele weitere Aufgaben obliegen daher auch in Zukunft der Selbsthilfeorganisation, die nur mit Ihrer Hilfe geleistet werden können.

Wir danken unserem Spendenläufer Heinrich Dahmen und seinem Team, vor allem Jörg Segger und Peter Kaye für die ehrenamtliche Unterstützung. In den letzten 9 Jahren sind auf dieser Weise schon über 28.500 Euro für den guten Zweck „erlaufen“ worden (www.spendenlauf.de). Wir wünschen dem Orga-Team auch für 2012 viel Spaß und Erfolg bei der Durchführung weiterer Spendenläufe.

Für Ihre Unterstützung bedanke ich mich abschließend noch einmal ganz herzlich, denn nur mit der Hilfe von Spendern wie Ihnen, war es uns in den letzten Jahren möglich, die Lebensumstände der TSC-Patienten und ihrer Familien zu verbessern.

Mit freundlichen Grüßen

Sandra Hoffmann
Bundesgeschäftsführerin

Anschrift

Tuberöse Sklerose
Deutschland e. V.
Im Brückfeld 15
65207 Wiesbaden

Kontakt

Tel. 0611-469 2707
Fax 0611-469 2708
eMail info@tsdev.org
www.tsdev.org

Bankverbindung

Sparkasse Ettlingen
BLZ 660 501 01, Kto.-Nr. 123 54 64
Commerzbank Frankfurt
BLZ 500 400 00, Kto.-Nr. 33 90 33 300

Mitgliedschaften des TSD e. V.

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)
Bundesverband f. Körper- u. Mehrfachbehinderte (BVKM)
Kindernetzwerk e. V.
Tuberous Sclerosis International (TSI)