

# Unser Bundesvorstand

## Kerstin Bender (Regionalarbeit und Protokollführung)



Mein Name ist Kerstin Bender, ich bin verheiratet, 46 Jahre alt und gelernte Speditionskauffrau. Wir sind seit sechs Jahren eine Patchwork-Familie. Hierzu gehören außer meinem Mann Wilfried, sieben Kinder im Alter von 16 - 27 Jahren, darunter Susanne, 25 Jahre und TSC-betroffen, sowie unser Altdeutscher Hütehund Sissy, den ich als Epilepsiehund für Susanne trainiert habe. Seit 15 Jahren bin ich nun Vereinsmitglied, seit 12 Jahren Regionalleitung der Regionalgruppe Rhein-Main und seit neustem auch Teil des Bundesvorstandes,

wo ich für die Unterstützung der regionalen Ansprechpartner, die Entwicklung gemeinsamer Ideen für den Ausbau wohnortnaher Angebote und die Protokollführung bei Sitzungen und Telefonkonferenzen zuständig bin.

Da bei uns die Diagnosefindung schwierig war und wir erst mit neun Jahren von Susannes Krankheit erfahren haben, wollte ich anderen unseren Leidensweg ersparen. So half ich mit Infoständen und Spendenaktionen, um unseren Verein und die Krankheit bekannter zu machen. Im Gespräch mit anderen Betroffenen ist mir klargeworden, dass ich nicht alleine bin und der Austausch hat mir geholfen mit der Krankheit umzugehen, weswegen ich auch heute noch gerne als Ansprechpartnerin und unterstützend für unsere Mitglieder zur Verfügung stehe.

## Claudia Bergold (Betroffenenvertretung und Mitgliederumfragen)

Mein Name ist Claudia Bergold, ich bin 39 Jahre alt und wohne in Gengenbach im Schwarzwald. Mit Anfang 20 wurde bei mir nach einem längeren Ärztemarathon die Diagnose Tuberoöse Sklerose gestellt. In den ersten zehn Jahren nach Diagnosestellung war es relativ ruhig um meine Krankheit. Ich war unter meinem Antiepileptikum anfallsfrei, Tumoren an Kopf und Niere zeigten sich laut meiner Ärzte nicht bedenklich.

Mit Anfang 30 kam dann mit dem ersten Pneumothorax der große Einschnitt. Mehrere Pneumothoraxe auf beiden Lungenflügeln und schließlich die Diagnose LAM folgten. Ein neuroendokriner Tumor an der Bauchspeicheldrüse wurde chirurgisch entfernt und wegen meiner mittlerweile blutungsgefährdeten Angiomyolipome der Niere wurde die Therapie mit Everolimus begonnen. Seit einigen Jahren ist mein Zustand nun recht stabil, die Everolimus-Therapie schlägt gut an und die letzten

Pneumothoraxe konnte ich ohne operativen Eingriff zu Hause auskurieren. Die Tuberoöse Sklerose verändert viel, aber nicht alles. Sie begleitet mich jeden Tag und es gelingt mir mal mehr, mal weniger, die Krankheit mit all ihren Herausforderungen anzunehmen.



Sehr gerne würde ich meine bisherigen Erfahrungen nutzen, um als Mitglied im Bundesvorstand Themen aus der Sicht selbstbetroffener TSC-Patienten einzubringen und zu betrachten. Daneben freue ich mich, die geplanten regelmäßigen Mitgliederumfragen betreuen zu dürfen, durch die Betroffenen und ihren Familien die aktive Mitgestaltung der Vereinsarbeit ermöglicht werden soll.

## Jeanette Beyer-Maberg (Soziale Medien & Öffentlichkeitsarbeit)



Mein Name ist Jeanette Beyer-Maberg, ich bin 50 Jahre jung und zu mir gehören mein TSC-betroffener Sohn Lucas (23 Jahre), meine Tochter Melina (20 Jahre) sowie mein zweiter Ehemann Torsten, der aber nicht der leibliche Vater meiner Kin-

der ist. Gemeinsam leben wir in Dortmund, mitten im schönen Ruhrgebiet.

Lucas wurde schon mit drei Monaten an einem Riesenzellastrozytom in Würzburg operiert. Er hat einen positiven Verlauf mit TSC, auch wenn Anfälle, Sorgen und Ängste immer unser Begleiter waren und sind. Gerade haben wir seit zwei Jahren mit schwersten Verhaltensauffälligkeiten zu kämpfen, wobei wir jetzt die Sonne wieder sehen können.

# Unser Bundesvorstand

Ab 1999 war ich schon einmal einige Zeit im Bundesvorstand vertreten, durch die damalige Trennung vom dem Vater der Kinder konnte ich den Verein jedoch leider nicht mehr unterstützen. In 2017 habe ich dann spontan die Entscheidung getroffen, meine ehrenamtliche Arbeit wieder anzubieten. Seither betreue ich nun die Facebook-Seiten des Vereins,

## Helmut Hehn (Vorsitz und Repräsentation)

Mein Name ist Helmut Hehn. Dem Bundesvorstand gehöre ich bereits seit 1996 an. Beigetreten bin ich damals wegen der Erkrankung meiner Tochter Aradhana Tabea, die im Juni 1995 diagnostiziert wurde und einen mittelschweren Verlauf mit einem Schwerpunkt auf der geistigen Behinderung mit Verhaltensauffälligkeiten hat.

Beruflich bin ich als Abteilungsleiter vornehmlich in den Bereichen Organisation, Verwaltung und Personal tätig. Da meine Tochter inzwischen in einer Einrichtung lebt, engagiere ich mich dort zudem als Vorsitzender des Angehörigen- und Betreuerbeirates, was wegen der starken Veränderungsprozesse in der Einrichtung wie auch insgesamt in der Pflege eine sehr spannende Aufgabe ist. Außerdem habe ich mit einigen Mitstreitern einen Förderverein für diese Einrichtung gegründet, dessen Vorsitz ich derzeit ebenfalls inne habe.

Im Bundesvorstand des Vereins gehören zu meinen Arbeitsschwerpunkten vornehmlich organisatorische Fragen, was vor allem mit meiner beruflichen Tätigkeit zusammenhängt, und natürlich die Repräsentation des Vereins gegenüber Institutionen, Spendern und in der Öffentlichkeit. Hinzu kommt die konzeptionelle Arbeit, die gemeinsam vom geschäftsführenden Bundesvorstand und der Bundesgeschäftsstelle geleistet wird.

bereite interessante Meldungen für das Mitgliedermagazin auf und stehe Betroffenen und ihren Familien mit Rat und Tat zur Seite. Das Unterstützen des Vereins, der Austausch mit Betroffenen und Angehörigen machen mir sehr viel Freude und haben mir persönlich sehr viel Kraft gegeben. Gemeinsam schaffen wir sehr viel!



Für die Zukunft sehe ich als wesentliche Herausforderung, mehr Menschen in die aktive Vereinsarbeit einzubinden. Die Erwartungen der Mitglieder und der Betroffenen sowie unser eigener Anspruch an die Professionalität unserer Arbeit machen es dringend erforderlich, zusätzliche weitere Menschen zu involvieren. Daneben gilt es, die finanzielle Säule unserer Arbeit zu stabilisieren.

Wichtig bleibt aber insbesondere die Forschung zu fördern, denn noch immer ist die TSC nicht ursächlich behandelbar. Hier konnten von uns in den letzten drei Jahrzehnten schon viele Projekte angeschoben oder unterstützt und zahlreiche junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler angesprochen werden, trotzdem wartet gerade in diesem Bereich noch viel Arbeit auf uns. Daher freue ich mich über meine Arbeit im Bundesvorstand hinaus auch noch im Vorstand der von unseren Schirmherren Anke und Roland Koch gegründeten Deutschen Tuberosöse Sklerose Stiftung mitarbeiten zu dürfen, die sich vor allem im Bereich der Forschungsförderung engagiert, aber auch viele andere tolle Projekte wie Forschungsstipendien anstößt und alle zwei Jahre einen Forschungspreis verleiht.

## Dr. med. Christoph Hertzberg (medizinische und wissenschaftliche Beratung)



Mein Name ist Dr. Christoph Hertzberg. Als Kinderarzt, Kinderneurologe und Sozialpädiater leite ich wie zuvor in Hamburg und Köln seit 2005 in Berlin das Zentrum für Sozial- und Neuropädiatrie (DBZ) am Vivantes-Klinikum Neukölln. Kindern und

Jugendlichen mit komplizierten, chronischen Erkrankungen eine gute, nachhaltige Hilfe zu geben ist unsere Aufgabe und mein persönliches Ziel. Darunter sind auch TSC-Patienten, deren Betreuung mir schon seit langem am Herzen liegt.

Auf Vorschlag von Dr. Birgit Walther wurde ich im Jahr 2005 deswegen auch Ansprechpartner für TSC-Betroffene in Berlin und wissenschaftliches Mitglied im Bundesvorstand des

# Unser Bundesvorstand

Vereins. Gemeinsam mit der Charité brachten wir das TSC-Zentrum Berlin-Brandenburg, an dem mittlerweile auch das Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, die Epilepsieklinik Tabor, die Evangelische Elisabeth Klinik und das Sozialpädiatrische Zentrum der Ruppiner Kliniken beteiligt sind, seither ein gutes Stück voran.

Mit der Koordination der TSC-Zentren, deren gemeinsame Kompetenz im Laufe der Jahre stetig zugenommen hat, beschäftige ich mich daneben aber auch in meiner Funktion als Bundesvorstandsmitglied, in der ich als Ansprechpartner für die Kollegen zur Verfügung stehe und die zum Austausch notwendigen Koordinationstreffen plane.

Seit 2006 begleite ich darüber hinaus die Studien zum Einsatz von mTOR-Inhibitoren und habe hierfür an einer Vielzahl von Arbeitstreffen im In- und Ausland teilgenommen, woraus sich eine konstruktive Zusammenarbeit mit der TSC-Gemeinschaft weltweit entwickelte.

In gemeinsamer Arbeit und herzlicher Freundschaft möchte ich auf diesem Wege weiterhin meinen Teil dazu beitragen, die Basis zur nationalen und europäischen Zusammenarbeit weiter zu festigen und die Versorgungskonzepte im Sinne der TSC-Patienten weiter auszubauen. Ein Schwerpunkt wird hier in den nächsten Jahren unter anderem die Entwicklung eines mit dem Klinikalltag zu vereinbarenden Patientenregisters sein.

## Univ.-Prof. Dr. med. Markus Knuf (medizinische und wissenschaftliche Beratung)

Mein Name ist Markus Knuf, ich bin 54 Jahre alt und Arzt für Kinder- und Jugendmedizin. Innerhalb der Kinder- und Jugendmedizin habe ich besondere Spezialisierungen im Bereich der Kinderneurologie, Kinderintensivmedizin und Neonatologie sowie in der Kinderinfektiologie erworben. Seit Anfang der 90er Jahre bin ich im Bereich der Neuropädiatrie, hier insbesondere zum Thema Entwicklungsneurologie und seltene Erkrankungen, sowie in der Kinderintensivmedizin und Neonatologie klinisch intensiv tätig. Seit dieser Zeit betreue ich auch Patientinnen und Patienten mit TSC. 2009 habe ich die Leitung der Klinik für Kinder und Jugendliche der Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken in Wiesbaden übernommen. Dort habe ich die Einrichtung des „Tuberöse Sklerose Zentrum Wiesbaden“ organisiert. Neben der klinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit TSC liegen

mir auch wissenschaftliche Fragen zum besseren Verständnis der Erkrankung und Therapieoptimierung am Herzen.



Seit vielen Jahren begleite ich freundschaftlich und mit großem Interesse den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. und seine Arbeit. Ich bewerbe mich daher gerne für die Vorstandsmitgliedschaft als medizinischer und wissenschaftlicher Berater.

Nicht zuletzt erlaube ich mir ein privates Wort an Sie zu richten: Ich bin verheiratet und wir haben drei erwachsene Kinder.

## Sarah Lehmann (Sozialrecht und Vertretung im bvkm)



Mein Name ist Sarah Lehmann. Ich bin 28 Jahre alt und komme aus Essen. Im Mai 2012 hat sich mein Leben um 180 Grad verändert, da ich zu dieser Zeit meinen jetzigen Ehemann und seine ausschließlich bei ihm lebende, an TS erkrankte, wundervolle

Tochter kennengelernt habe.

Kimmy ist inzwischen 8 Jahre alt und bereichert mein Leben seit der ersten Sekunde unseres Kennenlernens tagtäglich.

Seit 2013 sind mein Mann und ich Mitglieder im Verein und nehmen seitdem regelmäßig an Jahrestagungen und an den Regionaltreffen der Regionalgruppe Köln/Düsseldorf teil. Im November bin ich zum Vorstandsmitglied mit dem Aufgabenfeld „Sozialrecht“ gewählt worden.

Ich freue mich auf die bevorstehende Vorstandsarbeit und auf die Herausforderungen, die im Rahmen meiner Tätigkeit auf mich zukommen werden, bin gerne bereit hierfür an entsprechenden Fortbildungsveranstaltungen teilzunehmen und werde das Wichtigste aus dem Bereich für unser Mitglieder Magazin zusammenfassen. Gerne stehe ich daneben unseren Mitgliedern bei ihren Fragen mit Rat und Tat zur Seite.

# Unser Bundesvorstand

## Claudia Leitzbach (Vorsitz in Stellvertretung und Zentrenarbeit)



Mein Name ist Claudia Leitzbach, ich bin verheiratet, habe zwei Kinder, Justin und Lena, und komme aus Frankfurt am Main. Seit 2002 bin ich zusammen mit meinem Mann Patrick Mitglied im Verein, an den wir uns kurz nach der Diagnose-

stellung bei unserem damals 1-jährigen Sohn wandten.

Seit 2006 versuche ich immer wieder mit Werbehilfsmitteln (gesponsert von meinem Mann) auf die Tuberöse Sklerose, verbunden mit dem Verein, aufmerksam zu machen. Zusam-

men mit Robert Hofmann und Gabriele Tropf hatte ich den Verein vor meiner Wahl in den Bundesvorstand im Jahr 2014 außerdem vier Jahre lang als Kassenprüferin begleitet. Zu Anfang im Bundesvorstand zählten die Unterstützung der Regionalgruppen, der Ausbau der regionalen Angebote und des Fundraising-Bereichs zu meinen Aufgaben, die ich gerne für den Verein wahrgenommen habe.

Seit November 2017 widme ich mich einer neuen Aufgabe und stehe als Eltern- und Betroffenenvertretung im Rahmen der TSC-Zentrenarbeit zur Verfügung. Zusammen mit den medizinischen und wissenschaftlichen Beratern des Bundesvorstands entwickeln wir hierzu ein neues Konzept zur Strukturverbesserung und Neuausrichtung.

## Carolin Nadolny (Neumitgliederbetreuung und Fundraising)

Mein Name ist Carolin Nadolny, ich bin 35 Jahre alt, geschieden, Mutter von zwei Mädchen und komme aus Groß-Umstadt im Landkreis Darmstadt-Dieburg.

Bei meiner ältesten Tochter Nele wurde Anfang 2011, ein halbes Jahr nach ihrer Geburt, TSC diagnostiziert. Seitdem ist die Krankheit ein großer Teil und Herausforderung unseres Lebens. Nele ist inzwischen sieben Jahre alt und geht in die erste Klasse einer Schule mit Förderschwerpunkt geistige sowie körperlich-motorische Entwicklung. Im Alltag spielen natürlich auch weitere Personen, wie ihre kleine Schwester

und ihre Großeltern, eine tragende Rolle.

Seit dem Frühjahr 2016 bin ich nunmehr Mitglied im Verein und wurde am 11. November 2017 als neues Mitglied in den Bundesvorstand gewählt. Mein Tätigkeitsbereich umfasst die Betreuung der Neumitglieder sowie die Koordination der Spendenaktivitäten. Ich freue mich auf die Vorstandsarbeit und die hierbei bevorstehenden Aufgaben.



## Dr. rer. nat. Karin Mayer (medizinische und wissenschaftliche Beratung)



Mein Name ist Karin Mayer, ich bin promovierte Diplom-Biologin mit der Zusatzqualifikation Fachhumangenetikerin (GfH). Meine ersten Berührungspunkte mit der Erkrankung TSC hatte ich im Jahr 1996 am Institut für Humangenetik der Universität

Erlangen. In dem Labor hatte ich die damals erste verfügbare molekulargenetische Diagnostik für die Erkrankung in Deutschland aufgebaut. In den wissenschaftlichen Bundesvorstand des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. wurde ich im Jahr 1999 gewählt.

Auch nach meinem Wechsel zum Zentrum für Humangenetik und Laboratoriumsdiagnostik nach Martinsried im Jahr 2001 bin ich dem Interesse an der Genetik des TSC treu geblieben. Seit 2007 besteht eine Kooperation mit dem TSC-Zentrum der LMU München.

Da die tägliche Routine der molekulargenetischen Diagnostik wenig direkten Kontakt mit Patienten bietet, ist die Mitarbeit im wissenschaftlichen Bundesvorstand des Vereins eine wertvolle Ergänzung, die mir einen Einblick in die Probleme und Bedürfnisse der TSC-Patienten und ihrer Familien gibt. Zu meinen Aufgaben zählt hier u.a. die Beratung von Patienten und ratsuchenden Familienangehörigen in humangenetischen und molekulardiagnostischen Fragen.

# Unser Bundesvorstand

Seit November 2017 gehöre ich zudem dem Beirat der Deutschen Tuberoöse Sklerose Stiftung als stellvertretende Vorsitzende an. Zusätzlich vertrete ich den Verein bei internationalen Tagungen, um Kooperationen in der Forschung und den Kontakt mit Vertretern anderer TSC-Organisationen auszubauen.

Neben der Routinearbeit beschäftige ich mich mit einem durch die TS-Stiftung geförderten Projekt, das den Einsatz

der molekulargenetischen Methode des Next Generation Sequencing (NGS) zur Verbesserung der Diagnostik bei TSC zum Inhalt hat.

Die ersten Ergebnisse haben dazu beigetragen, dass diese Methode mittlerweile in der Routinediagnostik zur Patientenversorgung bei TSC eingesetzt werden kann, um die genetische Aufklärungsrate zu erhöhen.

## Uschi Reiser (Kassenführung und Vorsitz in Stellvertretung)

Mein Name ist Uschi Reiser und ich bin eines der Gründungsmitglieder des Vereins, in dem ich bereits seit Anbeginn als ehrenamtliche Kassenführerin mitarbeite. Bei unserem Sohn Ralph wurde ein halbes Jahr nach seiner Geburt im Jahr 1983 TSC diagnostiziert. Seither leidet er fast ohne Unterbrechung an mehr oder zeitweise auch weniger schwerer Epilepsie. Ralph ist schwer betroffen und geistig stark retardiert, kann nicht sprechen und muss rundum gepflegt und beaufsichtigt werden. Zu unserem großen Glück kann er aber noch bei uns zuhause wohnen.

Immer noch die große Hilfslosigkeit von damals im Gedächtnis, ist meine größte Motivation „Helfen“. Von diesem Gedanken beflügelt entstanden so die Idee für unsere Mütteraus-

zeiten und auf Initiative unserer Freunde, Bekannten und Verwandten auch einige Benefizaktionen in unserer Region.



Familien, die heute die Diagnose „TSC“ erhalten, sollen es einfacher haben, als wir noch vor 30 Jahren. Deswegen ist es wunderbar, dass es heute sofort entsprechende Kontakte im Netz, den Austausch mit Betroffenen und Info-Material gibt, das ohne den Verein vermutlich nicht verfügbar wäre. In Summe also viele Gründe, die mich dazu bewegen, auch weiterhin zusammen mit meinen Vorstandskollegen ehrenamtlich für den Tuberoöse Sklerose Deutschland e. V. da sein zu wollen.

## Dr. med. Adelheid Wiemer-Kruel (Vorsitz in Stellvertretung, medizinische und wissenschaftliche Beratung)



Mein Name ist Dr. med. Adelheid Wiemer-Kruel. Ich bin verheiratet, habe zwei erwachsene Kinder, bin Kinderärztin und Neuropädiaterin mit einem EEG- und „Epileptologie plus-Zertifikat“. Nach meiner Facharztausbildung an der Universitätskinderklinik Mainz

arbeite ich seit 1988 an der Klinik für Kinder und Jugendliche des Epilepsiezentrum Kork.

Im Anschluss an eine vierjährige Kinderpause nahm ich 1996 die Arbeit in Kork wieder auf und bin dort seit 2002 als Leitende Oberärztin mit eigener Ermächtigung ambulant tätig. Meinen Arbeitsschwerpunkt bildet vor allem die konservative medikamentöse Epileptologie, und hier insbesondere TSC, Ketogene Diäten und das Dravet-Syndrom.

In Kork hat die Beschäftigung mit TSC eine lange Tradition. Die Gründungsväter des Epilepsiezentrum, Prof. Matthes und Prof. Kruse, hatten sich schon immer viel damit befasst. Die Erkrankung, die ich als Ärztin in ihren unterschiedlichen Ausprägungen hochspannend finde, weckte schon immer mein Interesse, zumal wir viele Patienten in der Klinik stationär und ambulant betreuen, über 60 (Stand 1/2018) alleine in der Klinik für Kinder und Jugendliche. Aus diesem Grund hatte ich mich auch damals darum bemüht, Kork als TSC-Zentrum zertifizieren zu lassen und bei der Jahrestagung im Jahr 2010 zugestimmt, wissenschaftliches Mitglied im Bundesvorstand und seit Juni 2017 stellvertretende Vorsitzende des Vereins zu werden.

Da mir die Arbeit im Verein und der Austausch mit den anderen Vorstandskollegen seither sehr viel Spaß und Freude bereiten, kann ich heute sagen, dass ich damals die richtige Entscheidung getroffen habe, und freue mich, dass ich den Verband in dieser Funktion begleiten darf.

# Unser Bundesvorstand

## Renate Bühren (Ehrenvorstandsmitglied)



Mein Name ist Renate Bühren, ich bin seit Vereinsgründung 1985 ehrenamtlich im Bundesvorstand des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. tätig. Ich bin verheiratet und habe zusammen mit meinem Mann einen gesunden, erwachsenen Sohn sowie eine erwachsene Tochter namens Katja, die sehr schwer von TSC betroffen ist. Sie lebt seit vielen Jahren in der Einrichtung Wittekindshof, glücklicherweise nur ein paar Autominuten von uns entfernt, so dass wir ständigen Kontakt haben und Einfluss auf ihr Leben mit TSC nehmen können.

Als unsere Katja 1978 zur Welt kam und wir einige Wochen später durch das Auftreten einer therapieresistenten Epilepsie von der niederschmetternden Diagnose der Tuberösen Sklerose erfahren haben, gab es kaum schriftliche

und andere Informationen zum Krankheitsbild, auch keine TSC-Selbsthilfegruppe in Deutschland.

Dies war auch ein Grund, weshalb wir uns auf die Suche nach betroffenen Eltern bundesweit begaben und diese später auch auf Umwegen kennenlernen und mit ihnen unseren Tuberösen Sklerose Deutschland e.V. gründen konnten. Ich stellte mich zweimal für ein paar Jahre als stellvertretende und 11 Jahre als Bundesvorsitzende zur Verfügung. Wir haben mit vielen Menschen im Laufe der Jahre gemeinsam etwas bewegt und erreichen können. Inzwischen bin ich Ehrenvorstandsmitglied und mit dem Verein älter geworden, was ich mir so in jüngeren Jahren nicht hätte vorstellen können. Mir waren und sind persönliche Kontakte beziehungsweise telefonische Gespräche immer sehr wichtig und stehen im Vordergrund. Ich freue mich, im Bundesvorstand immer noch tätig sein zu dürfen. Und solange ich gebraucht werde und mir es gesundheitlich möglich ist, möchte ich auch weiterhin meine langjährigen und diversen Erfahrungen, vor allem im Erwachsenenbereich, weitergeben.