



## Tuberöse Sklerose Complex - die Krankheit mit den vielen Gesichtern



### Seltene Erkrankungen

Unter einer Seltenen Erkrankung versteht man eine Erkrankung, von der nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Schätzungen zu Folge geht man davon aus, dass in Deutschland mehr als 4 Millionen Menschen an einer von ungefähr 5.000 Seltenen Erkrankungen leiden.

Die Seltenheit der Erkrankung macht sie zumeist auch schwer diagnostizierbar. Sie ist in 80% der Fälle genetischen Ursprungs und betrifft vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch immer mehr Erwachsene. Der überwiegende Teil der Seltenen Erkrankungen ist bis heute unheilbar und mit schwersten Beeinträchtigungen des Lebens der Betroffenen und ihrer Familien verbunden.

Da es bei jeder der geschätzten 5.000 Seltenen Erkrankungen nur wenige Patienten gibt, sind auch nur wenige Mediziner auf das entsprechende Krankheitsbild spezialisiert. In manchen Fällen ist die entsprechende medizinische Versorgung sogar nur im Ausland gegeben. Oft dauert es Jahre, bis eine Seltene Erkrankung diagnostiziert wird. Dennoch liegt ab diesem Zeitpunkt noch ein langer Weg vor dem Betroffenen, bis mit einer Therapie – wenn es sie denn gibt – begonnen werden kann.

Grund für die oft mangelhaften oder fehlenden Therapiemöglichkeiten für Patienten, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, ist der fehlende Markt, der die kommerzielle Arzneimittel- und Therapieentwicklung erst interessant machen würde.

### Tuberöse Sklerose Complex

Die Tuberöse Sklerose (von lat. Tuber = Höcker, Beule und griech. skleros = hart) zählt zu einer dieser seltenen Erkrankungen. Nach den ersten Beschreibern, dem französischen Nervenarzt Bourneville und dem schottischen Hautarzt Pringle, wird sie auch als Bourneville-Pringle'sche Krankheit bezeichnet. Sie ist jedoch auch unter den Namen „Tuberöse Hirnsklerose“ bekannt. Die Bezeichnung Tuberöse Sklerose oder auch Tuberous Sclerosis Complex (amerikanische Bezeichnung) hat sich erst in den letzten Jahren international durchgesetzt und wird heute in allen Ländern verstanden.

Bei der Tuberösen Sklerose handelt es sich um eine komplexe Systemerkrankung, die sich vor allem im Nervensystem und auf der Haut auswirkt.

Nach neueren systematischen Untersuchungen in Großbritannien ist etwa eines von 6.000 - 8.000 Neugeborenen betroffen. Diese Häufigkeit darf für die gesamte Weltbevölkerung angenommen werden, Rassen- oder regionale Unterschiede bestehen nicht. Daher gehen wir davon aus, dass in Deutschland ca. 10.000 Menschen an der Tuberösen Sklerose leiden. Möglicherweise ist die Anzahl jedoch weitaus größer, da sich bei vielen Betroffenen die TS kaum merklich äußert und nur genetisch schlummert.

Auch hier wird, wie bei fast allen Seltenen Erkrankungen, oft ein langer Weg bis zur

#### Anschrift

Am Rosengarten 1  
65375 Oestrich-Winkel  
Tel & Fax 0700-88 23 76 37  
eMail [info@tsdev.org](mailto:info@tsdev.org)

#### Bankverbindung

Spendenkonto 123 54 64  
Sparkasse Ettlingen  
BLZ 660 512 20

#### Schirmherrin

Anke Koch  
Ehefrau des hessischen  
Ministerpräsidenten

#### Mitgliedschaften des TSD e.V.

Kindernetzwerk e.V.  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)  
Tuberous Sclerosis International (TSI)  
Tuberous Sclerosis Europe (TSE)

Diagnosestellung zurück gelegt. Häufig hat der Kinderarzt aufgrund der Seltenheit der Tuberösen Sklerose noch keine Erfahrungen mit der Erkrankung und den damit einhergehenden notwendigen Therapienansätzen. Die ersten Tage und Wochen nach der Diagnose „Tuberöse Sklerose“ sind daher für die Eltern oder den Betroffenen von vielen Unsicherheiten hinsichtlich ihres zukünftigen Lebens geprägt.

Für den Verlauf der Krankheit kann zum Zeitpunkt der Diagnose noch keine Prognose gestellt werden. Eltern und Betroffene werden daher meist mit statistischen Werten, wie z. B. der Häufigkeit der Fälle, in denen ein betroffenes Kind eine geistige Behinderung haben wird und in denen es nicht laufen oder sprechen kann, abgespeist. Ab dann steht für die Eltern fest, dass diese Krankheit das ganze Leben verändern wird. Die Veränderung betrifft nicht nur den Patienten, sondern das gesamte Umfeld des Betroffenen.



Für die Eltern ergibt sich im Hinblick auf die eigene Lebensplanung eine völlig neue Situation. Der Patient wird möglicherweise sein Leben lang auf die Betreuung durch die Eltern angewiesen sein, das Freizeit- und Urlaubsverhalten ändert sich nachhaltig und die Interessen, die man bisher hatte, treten zum Teil deutlich in den Hintergrund. Auch Geschwister sind von der Krankheit „betroffen“: Sie genießen nach eigenem Empfinden weniger Zuneigung, als die erkrankte Schwester oder der erkrankte Bruder, und sie müssen lernen, für den Patienten Verantwortung zu übernehmen. Das ist eine hohe Belastung, die sich nicht selten in schlechteren schulischen Leistungen niederschlägt und oft nur mit Hilfe eines Kinder- und Jugendpsychologen verarbeitet werden kann.

Wie genau sich die Krankheit äußern kann und was das für das soziale Umfeld und den Betroffenen selbst bedeutet, ist im Folgenden ansatzweise dargelegt:

## Organbeteiligung bei TSC

### Haut:

80% der von Tuberöse Sklerose betroffenen Patienten weisen hypomelanotische (weiße, depigmentierte) Flecken auf, sog. „white spots“. Eine besondere Behandlung ist nicht erforderlich, allerdings sollte bei vermehrter Sonnenbestrahlung auf Cremes mit ausreichendem Lichtschutzfaktor geachtet werden. Ab dem Kleinkindalter treten sogenannte Angiofibrome der Haut in den Vordergrund. Diese kleinen rötlichen bis gelben Knoten treten bei 85% der Patienten auf und sind typischerweise schmetterlingsförmig im Gesicht verteilt. Die Knötchen weisen im Teenageralter Ähnlichkeiten mit Akne auf und sind kosmetisch äußerst störend. Angiofibrome sind für den Betroffenen nicht gefährlich, jedoch ist die dadurch erwachsende seelische Belastung, beispielsweise durch Ausgrenzung von TSC-kranken Jugendlichen aufgrund ihres äußeren Erscheinungsbildes, nicht zu unterschätzen.



Faziale Angiofibrome,  
Fotos: Hermann Heibel, 2004



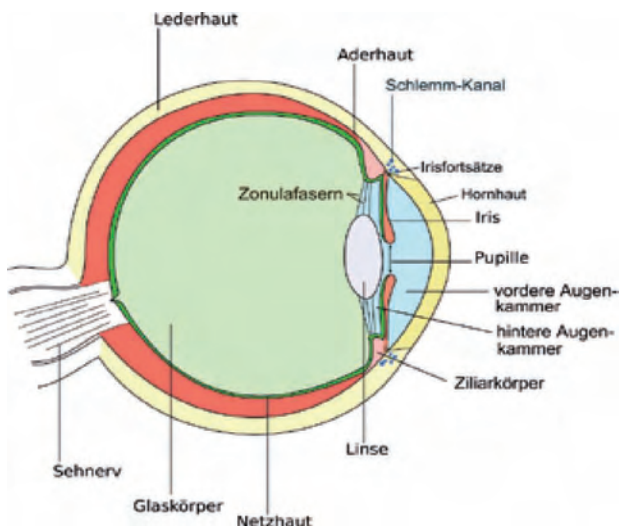
Zahnpit, nach Anfärbung  
Quelle: MLYNARCZYK G. Enamel pitting in: Johnson u. Gomez: Tuberous Sclerosis and Allied Disorders. N. Y. Academy of Science, NY 1991.

## Zähne:

Zahnschmelzflecken, sog. „Pits“, sind besonders anfällig für Karies. Sie treten bei 90% der Betroffenen auf. Eine gründliche Zahnhygiene nach den Mahlzeiten ist zu empfehlen, da eine Zahnbehandlung bei bereits eingetretenem Kariesbefall gerade unter dem Aspekt einer geistigen Behinderung sehr schwierig ist.

## Auge:

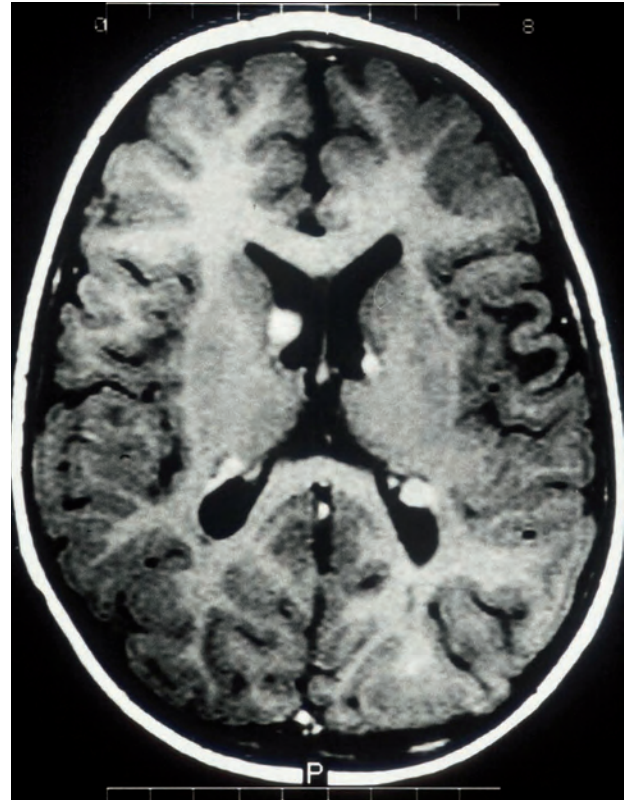
Die Sehkraft eines Tuberosöse Sklerose betroffenen Menschen kann durch Hamartome beeinträchtigt sein. Hierbei handelt es sich um Tumoren der Netzhaut, die aber nur selten den Punkt schärfsten Sehens betreffen. Hinweise auf die Beeinträchtigung der Sehkraft können mangelnde Aufmerksamkeit, erhöhte Ermüdungsneigungen oder Gangunsicherheiten sein. Eine Erblindung tritt praktisch nie auf, da dazu beide Augen in diesem sensiblen Netzhautareal betroffen sein müssten.



## Gehirn:

Das Gehirn ist bei der Erkrankung Tuberosöse Sklerose Complex besonders häufig betroffen. Die Folgen sind breit gestreut und oft sehr schwerwiegend:

Verkalkte Gliaknoten im Bereich der Seitenventrikel (Hirnwasserräume) treten beispielsweise bei 80% der Betroffenen auf. Die Veränderungen sind zwar nicht verantwortlich für die bei TSC häufigen epileptischen Anfälle, allerdings können sie sich zu Riesenzellastrozytomen (seltener gutartiger Hirntumor) entwickeln und im Verlauf ihres Wachstums den Hirnwasserabfluss beeinflussen. Folge ist ein erhöhter Hirndruck, der zu morgendlichem Erbrechen, Kopfschmerzen, plötzlichen Sehstörungen, einer vermehrten Anfallsneigung, Unruhe oder Schläfrigkeit mit Eintrübung



Computertomografie des Gehirns, Nachweis verkalkter Gliaknoten im Bereich der Hirnwasserkammern  
Universitätsklinik Erlangen 1992

führen kann. Beim Auftreten von Symptomen kann eine Spiegelung des Augenhintergrunds Aufschluss über einen erhöhten Hirndruck geben. Besser ist allerdings die Anfertigung eines Kernspintomogramms des Gehirns. Der Tumor und seine Auswirkungen können damit genau diagnostiziert werden. Eine schnelle Druckentlastung des Gehirns in einer Spezialklinik ist lebenswichtig.

Auslöser der bereits erwähnten epileptischen Krampfanfälle sind sogenannte Tubera (unzureichend differenzierte Gewebeanteile der Hirnrinde). 65% der TSC-Patienten entwickeln eine Epilepsie. Meist sind die Krampfanfälle trotz medikamentöser Therapie schlecht einstellbar. Eine geistige Behinderung kann die Folge sein. Die geistigen Defizite können aber auch durch die Tumorlokalisation im Gehirn begründet sein.

## Epilepsie:

Es gibt generalisierte Krampfanfälle, die das gesamte Gehirn betreffen, oder partielle (fokale) Anfälle, die vom Umfeld eines Tubers ausgehen. Man spricht dann von einem Focus oder Krampfherd. Je nach Lokalisation des Tubers im Gehirn kann der partielle Anfall ein unterschiedliches Erscheinungsbild aufweisen:

- sensorische Symptome, z.B. Gefühlsstörungen, Sehstörungen, Hörstörungen etc.
- Vegetative Symptome, z.B. Gesichtsrötlichkeit, Speichelfluss, Schwitzen etc.
- Psychische Symptome, z.B. Angst, Panik, Aggressivität etc.
- Motorische Symptome, z.B. lokale Zuckungen von bestimmten Körperteilen

Gehen die partiellen Anfälle mit einer Bewusstseinsstörung einher, d.h. reagiert der Patient nicht oder nur eingeschränkt auf äußere Reize, spricht man von komplex partiellen (fokalen) Anfällen.

Partielle (fokale) Anfälle können sekundär generalisieren, d. h. dem großen Anfall (Grand-mal-Anfall) geht ein partieller Anfall voraus. Ist das gesamte Gehirn vom Anfall betroffen (Generalisierung), ist das mit einem Bewusstseinsverlust sowie tonisch-klonischen Krämpfen verbunden. Unter tonischen Krämpfen versteht man eine Anspannung, unter klonischen Krämpfen ein rhythmisches Zucken der Skelettmuskulatur.

Bei partiellen Anfällen genügt es, den Betroffenen aus dem Gefahrenbereich zu nehmen und zu beobachten. Die Gabe von Medikamenten oder ein Notarzt sind nicht notwendig. Dauert der Anfall allerdings länger als eine halbe Stunde oder schließen sich mehrere Anfälle ununterbrochen an, spricht man von einem Status. In einem solchen Fall wird ein Medikament (z. B. Diazepam oder Chloralhydrat) rektal, also über den Enddarm als Rektiole, verabreicht. Neuerdings ist auch die Gabe von Midazolam über die Nasenschleimhäute möglich. Befindet sich der Betroffene jedoch beispielsweise in der Obhut einer nicht sorgeberechtigten Person, muss die Verabreichung eines Medikaments vorher mit dem Vormund abgesprochen sein bzw. eine Verordnung durch den Kinder- oder Hausarzt vorliegen.

Bei Grand-mal-Anfällen gilt es, die Ruhe zu bewahren. Der Anfall wirkt bedrohlicher als er ist. Eine liegende Position des Betroffenen vermindert dabei die Verletzungsgefahr. Bei Erbrechen ist die stabile Seitenlage zu bevorzugen. Auch alle gefährlichen Gegenstände in der Umgebung des Betroffenen sollten entfernt werden. Weiter ist zu beachten, dem Patienten keine Gegenstände in den Mund zu stecken, da diese verschluckt oder auch eingeatmet werden könnten. Der Anfall ist kurz und endet in der Regel von selbst. Ein Notarzt sollte nur dann gerufen werden, wenn der Patient länger als eine Viertelstunde bewusstlos ist, während eines Tages mehrere Grand-mal-Anfälle auftreten (Serie) oder mehrere Grand-mal-Anfälle hintereinander auftreten, ohne dass der Patient das Bewusstsein wieder erlangt.

### Psychische Auffälligkeiten und Verhaltensstörungen:

10 – 20% der TSC-Patienten weisen psychische Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten auf. Dazu zählen Aggressionen, Autoaggressionen (Selbstverletzungen), Konzentrationsschwäche, Hyperaktivität (Unruhe) und Lernbehinderung. Eine generelle Lernschwäche kann auch bei TSC-Patienten auftreten, die eine normale Intelligenz aufweisen.

Insbesondere die Verhaltensstörungen können sehr schwerwiegend sein und die gesamte Familie belasten. Abgesehen von der sozialen Isolation steht die nervliche Belastung im Vordergrund. Viele Eltern fühlen sich einfach überfordert. Nicht selten wird auch eine psychologische Unterstützung notwendig. Der Selbsthilfe kommt hier eine besondere Bedeutung zu. Der Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern bringt Bereicherung und Erleichterung.

Mit Hilfe der Fachkompetenz der Förderzentren/Fördereinrichtungen können spezielle Problematiken angesprochen und Lösungsmöglichkeiten diskutiert werden. Elterngespräche entspannen die Situation und geben den Eltern Hoffnung auf Besserung.

Eine Verbesserung der Verhaltensstörungen kann durch verschiedene Angebote für den Betroffenen erzielt werden:

Beispielsweise kann dem TSC-Patienten das Gefühl von Sicherheit vermittelt werden, indem ihm eine deutliche Tagesstruktur vorgegeben wird. Jede Situation, die bekannt ist oder erklärend kommentiert wird, baut Ängste ab. Alles Fremde wirkt auf den Betroffenen



bedrohlich. Eine weitere Möglichkeit besteht in der Bereitstellung eines Ruheraumes oder einer Entspannungsoase (z.B. Snoezelen) für den Betroffenen. Ein solcher Ort gibt den notwendigen und wichtigen Ausgleich. Der Weg zur Entspannung muss vom Behinderten erst angenommen und erlernt werden. Auch Alternativen zur verbalen Kommunikation sollten angeboten werden. Sich mitteilen können baut Aggressionen ab. So wird eine medikamentöse Therapie seltener notwendig.

Es braucht jedoch auch eine Menge Erfahrung, um eine gewisse Sensibilität für die Bedürfnisse des behinderten Menschen zu entwickeln, insbesondere dann, wenn der Betroffene aufgrund der Beteiligung des Sprach- oder Sprachverständniszentrums nicht kommunizieren kann.

### Autismus:

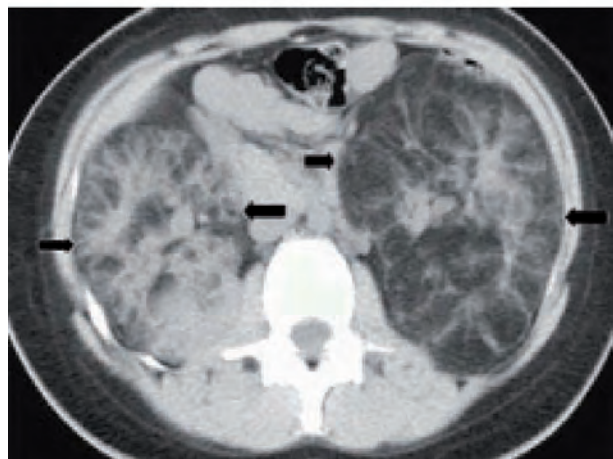
Diese tiefgreifende und schwere Störung der Kommunikation und der sozialen Interaktion tritt bei etwa 25 – 50% der Tuberöse Sklerose-Betroffenen auf. Häufig sind Stereotypien und ritualisierte Verhaltensweisen zu beobachten. Autismus kann auch bei den TSC-Betroffenen auftreten, die keine epileptischen Anfälle aufweisen und eine normale Intelligenz haben. Das Risiko für Autismus ist aber erhöht, wenn eine zusätzliche Intelligenzminderung besteht und in der Vorgeschichte ein West-Syndrom (schwer behandelbare Epilepsie im ersten Lebensjahr) bekannt ist.

Durch Frühförderung, also heilpädagogische und therapeutische Maßnahmen, ist der Verlauf günstig beeinflussbar. Eine Heilung des Autismus gibt es nicht. Im Verlauf ist eine spezielle Erziehung, also Grund- und weiterführende Schulen nach sonderpädagogischen Grundsätzen, ratsam. In schweren Fällen helfen verhaltenstherapeutische Maßnahmen, die in ambulanten oder stationären Bereichen der Kinder- und Jugendpsychiatrie angeboten werden. Bei sehr aggressivem Verhalten können Psychopharmaka zum Einsatz kommen, um eine Selbst- oder Fremdgefährdung zu vermeiden.

### Nieren:

80% der Patienten mit Tuberöse Sklerose weisen Nierenveränderungen auf. Probleme treten meist erst im späten Jugend- oder im Erwachsenenalter auf. Die häufigste Nierenveränderung sind Angiomyolipome. Das sind Tumoren, welche aus Gefäßen, glatten Muskelzellen und Fettgewebe bestehen. Wenn sie größer werden, können sie Nierenge-

webe verdrängen. Zu einer Einschränkung der Nierenfunktion kommt es aber kaum.



MRI-Untersuchung der Nieren, die Zysten sind mit Pfeilen markiertQuelle: Franz 2004, J Child Neurol. 19:690

Allerdings kann es aufgrund der enthaltenen Blutgefäße zu Blutungen kommen. Der Urin kann in einem solchen Fall blutig gefärbt sein. Blutdruckabfall, rasender Puls, Kaltschweißigkeit, Blässe und Schwäche sind charakteristische Symptome für eine starke Blutung, die zu einer Beeinträchtigung des Kreislaufes bis hin zum Schock führen kann. Die notärztliche Versorgung und die Einweisung in eine Klinik sind dann lebenswichtig.

### Lunge:

Bei weiblichen TSC-Patienten kann sich als eine Komplikation der Tuberösen Sklerose eine Lymphangiomyomatose (LAM) entwickeln. 30% der TSC-Patientinnen weisen die Komplikation auf. Die LAM beginnt ab einsetzender Pubertät und wird meist erst ab dem 25. Lebensjahr symptomatisch.



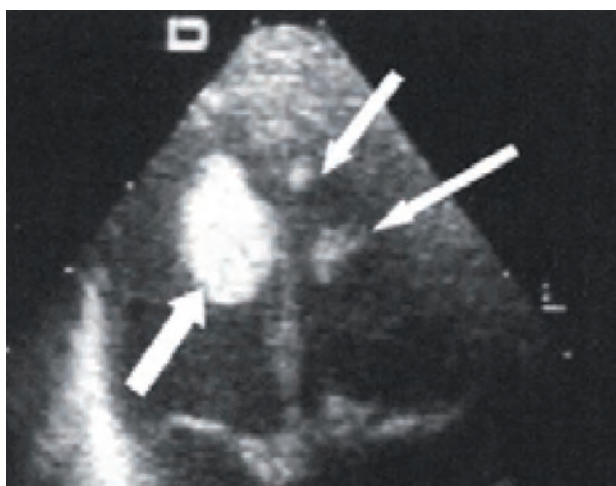
Hochauflösende Computertomographie (HRCT) der Lunge bei LAM

Quelle: Franz (2004) J Child Neurol 19: 690

Bei der Erkrankung wird gesundes Lungengewebe zerstört, was den Gasaustausch beeinträchtigt. Folgen sind Kurzatmigkeit, Husten, Müdigkeit und Schmerzen im Brustkorb. Als Komplikation kann ein Pneumothorax auftreten, wobei der betroffene Lungenflügel zusammenfällt. Die Sauerstoffaufnahme wird dadurch erheblich eingeschränkt. Eine Notfallversorgung durch Einbringen einer entlastenden Drainage durch einen Arzt ist notwendig.

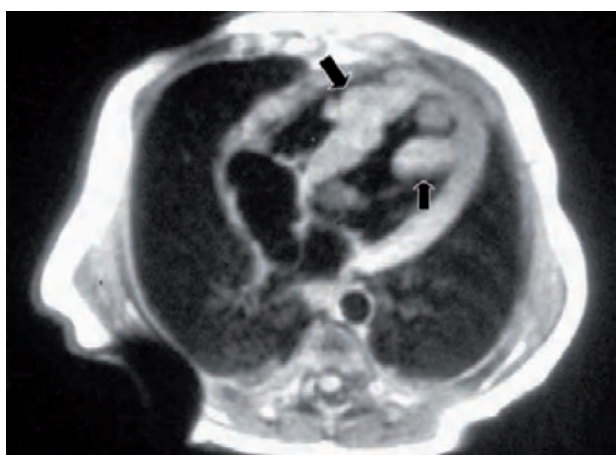
#### Herz:

30 – 67% der TSC-Patienten weisen Rhabdomyome am Herzen auf. Die beiden Häufigkeitsgipfel für das Auftreten dieser gutartigen Tumoren liegen im Kleinkindalter und im Jugendalter.



Ultraschall des Herzens, die Rhabdomyome sind mit Pfeilen markiert

Quelle: Roach et al. 2004, J Child Neurol 19:643



MRI-Untersuchung des Herzens, auch hier sind die Rhabdomyome mit Pfeilen markiert

Quelle: Franz 2004, J Child Neurol. 19:690

Die Symptome sind abhängig von der Lokalisation, der Größe und der Anzahl der Tumoren. Meistens kommt es zur Beeinträchtigung der Herzfunktion. Selten sind die Tumoren so

groß, dass sie den Blutfluss behindern. Liegen die Rhabdomyome im Erregungsleitungssystem des Herzens, kann es zu Herzrhythmusstörungen kommen. Eine lebensbedrohliche Rhythmusstörung (z. B. Kammerflimmern) ist äußerst selten. Allerdings ist bei Patienten mit Brustschmerzen, starkem Herzklopfen und kurzzeitigem Bewusstseinsverlust Vorsicht geboten. Treten diese Symptome auf, ist umgehend eine entsprechende Diagnostik einzuleiten.

#### **Warum ist die Selbsthilfe so wichtig für TS-betroffene Familien?**

Der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. wurde am 2. März 1985 von einer kleinen Gruppe von Eltern mit TS-betroffenen Kindern mit dem Ziel, eine Lobby für Tuberöse Sklerose erkrankte Menschen zu schaffen, gegründet. Die Selbsthilfeorganisation betreut mittlerweile 1.200 Mitglieder und versorgt jährlich ca. 500 weitere Interessenten regelmäßig mit den neuesten Informationen über die Tuberöse Sklerose. Der gemeinnützige Verband konnte im Laufe seiner Vereinsgeschichte vielfältige Projekte initiieren, die der Interessenvertretung und der Entlastung der Betroffenen dienen. Seine wichtigsten Aufgaben sind im Folgenden aufgeführt:

- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über TS und zur Förderung der Vereinsziele
- Förderung des Erfahrungsaustausches zwischen den TS-Familien und den behandelnden Ärzten, Kliniken und Forschungseinrichtungen
- Information durch die Herausgabe von Publikationen zum Krankheitsbild
- Tagungen und Veranstaltungen zum Informationsaustausch
- Kontaktaufnahme mit Ärzten und gleichgestellten Personen oder Vereinigungen/Verbänden
- Zusammenarbeit mit Verbänden, Stiftungen und öffentlichen Einrichtungen im In- und Ausland
- Fördermaßnahmen zur Unterstützung der TS-Familien und des Vereins
- Vergabe/Förderung von Forschungsmaßnahmen mit dem Ziel, eine geeignete Therapie zur Heilung/Verbesserung der Lebensumstände für TS-Betroffene zu finden
- Zertifizierung von TS-Zentren

- Zusammenarbeit mit Forschungseinrichtungen weltweit
- Zusammenarbeit mit der TS-Klinik in Cincinnati (Ohio)

Ein einzelner Betroffener ist aufgrund der Aufgabenvielfältigkeit natürlich nicht im Stande, diese Arbeit zu leisten. Daher ist die Gemeinschaft der Selbsthilfe ein wichtiges Instrument, um die Interessen der Patienten durchzusetzen und die Gesellschaft für seltene chronische Erkrankungen, wie die Tuberöse Sklerose, zu sensibilisieren.

Der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. erhält keine staatlichen Zuschüsse, sondern finanziert sich hauptsächlich aus Spendenmitteln und Mitgliedsbeiträgen. Damit er auch in Zukunft seine Arbeit leisten kann, ist er auf die Unterstützung seiner Mitglieder und vor allem auf die finanzielle Zuwendung von Spendern angewiesen.

#### Weitere Informationen:

Informationen über das Krankheitsbild Tuberöse Sklerose und weitere Informationsblätter zum Herunterladen gibt es unter [www.tsdev.org](http://www.tsdev.org). Informationsmaterial kann aber auch direkt über den Infoversand von TSD e.V. zugeschickt werden.

Bei Bedarf wenden Sie sich bitte an Agnes Jenne, Hauptstraße 59, 79400 Kandern, Tel. 07626/6891, [jenne@tsdev.org](mailto:jenne@tsdev.org)

Spezielle Informationen zur Epilepsie bietet außerdem die deutsche Sektion der internationalen Liga gegen Epilepsie unter [www.ligae-epilepsie.de](http://www.ligae-epilepsie.de)

Sehr empfehlenswert ist außerdem das Buch von Prof. Dr. med. Hans-Dieter Rott „Tuberöse Sklerose – eine Krankheit, die (auch) unter die Haut geht“, erhältlich beim Verein „Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.“, sowie die Broschüre „Das Anfallskranke Kind – Epilepsiekranke Kinder und Jugendliche – ein Ratgeber für Eltern“ von W. Christ, Dr. H. Mayer und Dr. S. Schneider, Herausgeber: Epilepsiezentrum Kork, 10., völlig neu bearbeitete Auflage, 2006.

#### Literatur:

Curatolo (Hrsg) 2003: Tuberous Sclerosis Complex: From Basic Science to Clinical Phenotyps. Mac Keith Press. London.

#### Internet-Verweise:

Tuberous Sclerosis Alliance, USA:  
[www.tsalliance.org](http://www.tsalliance.org).

ACHSE e.V. (Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen), Berlin: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

#### Autorin:

Dr. med. Carmen Gallitzendorfer, Mitglied des Bundesvorstands des Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.

#### Bearbeitung:

Sandra Hoffmann

#### Layout:

Nadine Uhrlandt



Sommerfest des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. Lochmühle 2008

---

### **Rechtlicher Hinweis:**

Mit den Infoblättern des Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. werden Basisinformationen für Betroffene, deren Angehörige und weitere Kontaktpersonen bereitgestellt. Sie sollen Hilfestellung im Umgang mit der Erkrankung geben und zur weiteren Aufklärung hierüber beitragen.

Die Informationen berücksichtigen den jeweils aktuellen Stand der Wissenschaft und werden regelmäßig aktualisiert. Ungeachtet dessen sind sie kein Ersatz diagnostischer und / oder therapeutischer Maßnahmen durch den Facharzt und sollten keinesfalls Anlass für eine eigenmächtige Veränderung oder den Abbruch ärztlicher Verordnungen sein. Dies kann zu lebensbedrohlichen Situationen führen!

Die Informationsblätter wollen auch nicht für einzelne Personen und / oder Institutionen werben oder Ratschläge erteilen.

Eine Weitergabe des Informationsblattes an den behandelnden Arzt ist sinnvoll und erwünscht.

Soweit in einzelnen Informationsblättern auf Links verwiesen wird, welche nicht vom Verfasser stammen, distanziert sich dieser ausdrücklich und erklärt, dass ein rechtsgeschäftlicher Wille mit der Bereitstellung solcher Verweise nicht verbunden ist.

Stand: 13.01.2009