

Tätigkeitsbericht 2020

Stiftungsorgane

Im Stiftungsgeschäft haben die Stifter die Zusammensetzung der Stiftungsorgane geregelt.

Seit Einreichung des letzten Tätigkeitsberichtes für das Jahr 2019 ergaben sich hierzu keine Veränderungen.

Demnach besteht der **Vorstand der Stiftung** aktuell aus

Anke Koch, Vorsitzende des Stiftungsvorstandes (Stifterin)

Roland Koch, stellvertretender Vorsitzender des Stiftungsvorstandes (Stifter)

Claudia Leitzbach, Mitglied des Stiftungsvorstandes

Helmut Hehn, geschäftsführendes Mitglied des Stiftungsvorstandes

Als weiteres Organ hat die Stiftung einen **Stiftungsbeirat**, der sich wie folgt zusammensetzt:

Dr. Hugo Müller-Vogg, Vorsitzender des Stiftungsbeirates

Dr. Karin Mayer, stellvertretende Vorsitzende des Stiftungsbeirates

Dr. Adelheid Wiemer-Kruel, Mitglied des Stiftungsbeirates

Dr. Christoph Hertzberg, Mitglied des Stiftungsbeirates

Dr. Matthias Sauter, Mitglied des Stiftungsbeirates

Als Assistentin der Stiftungsgremien fungiert auch weiterhin Sandra Hoffmann, die auf ehrenamtlicher Basis von Stefanie Schilz sowie zeitweise von Lou-Tiza Reimann unter Zahlung der Ehrenamtszuschale unterstützt wird.

Finanzbericht

Die Mittel der Stiftung (Anlage- und Umlaufvermögen) betragen zum 31.12.2019 insgesamt 263.564,89 €. Den Gesamteinnahmen im Jahr 2020 in Höhe von 65.625,61 €, zzgl. einer Zustiftung in Höhe von 1.000,00 € standen Gesamtausgaben in Höhe von 49.948,42 € gegenüber. Daraus ergibt sich ein Endbestand zum 31.12.2020 in Höhe von 280.241,88 €

Das zu erhaltende Stiftungsvermögen betrug zum 31.12.2020 insgesamt 154.000,00 €. Das im Vergleich zum Vorjahr erhöhte Stiftungsvermögen ergab sich aus der vorgenannten Zustiftung. Der Kontenbestand des Anlagevermögens bei der DZ Privatbank betrug zum 31.12.2020 insgesamt 156.225,90 € (Vorjahr: 155.862,54 €). Es überschreitet damit das zu erhaltende Stiftungsvermögen um 2.225,90 €.

Einnahmeseitig konnten Spenden in Höhe von 65.417,53 € (Vorjahr: 46.122,15 €) verzeichnet werden. Die Kosten der Stiftungsverwaltung, die komplett aus den eingenommenen Spenden gedeckt werden konnten, betragen im Berichtsjahr 9.131,88 € (Vorjahr: 8.258,74 €). Die Verwaltung erfolgte sparsam und die Mittel wurden zweckgemäß eingesetzt. Daneben ergab sich ein Buchverlust (Kursverluste) der angelegten Wertpapiere in Höhe von 1.636,64 €.

Die Stiftung hat für die geplanten Projekte in ausreichendem Umfang Rücklagen gebildet, hierzu lag die Rücklagenübersicht per 31.12.2020 einschließlich der Zuführungen, Entnahmen und Rücklagenauflösungen im Geschäftsjahr vor. Da die Buchhaltung kameralistisch erfolgt, finden die Bewegungen der Rücklagen keinen Einzug in die Buchhaltung, sondern werden in Form einer Excel-Tabelle als Nebenbuchführung erstellt. Alle dort dargestellten Buchungen sind plausibel und nachvollziehbar.

Die Jahresrechnung wurde am 19. März 2021 beschlossen und am 20. März 2021 durch die ehrenamtlich tätigen Kassenprüfer geprüft. Es gab keine Beanstandungen. Der Geschäftsführung wurde Entlastung erteilt.

Erfüllung des Stiftungszwecks

Der Stiftungszweck wird insbesondere durch die Initiierung und Förderung von Forschungsprojekten verwirklicht, die dazu dienen, das Verständnis der Krankheit, ihrer Entstehung, ihres Verlaufes und insbesondere ihrer Behandlung zu verbessern.

In diesem Sinne stellte die Deutsche Tuberöse Sklerose Stiftung im Jahr 2020 unter anderem Fördermittel in Höhe von 31.100 Euro zur Untersuchung metabolischer Veränderungen bei TSC-Patienten bereit. In dem länderübergreifenden Projekt unter der Federführung von Professorin Kathrin Thedieck am Institut für Biochemie der Universität Innsbruck werden Moleküle des Glukose-, Fett- und Aminosäurestoffwechsels bei Epilepsie-betroffenen Kindern mit und ohne TSC analysiert. Sollte sich dabei herausstellen, dass auch Stoffwechseleränderungen Einfluss auf das Tumorwachstum und möglicherweise sogar weitere Symptome bei TSC-Patienten haben, könnte dies ein neuer Ansatzpunkt für Therapien sein, die z. B. auf einer Veränderung in der Ernährung oder den Stoffwechsel beeinflussenden Medikamenten basieren könnten. Corona-bedingt konnte die Probensammlung allerdings erst im Winter 2020 starten, sodass bis dato leider noch keine Zwischenergebnisse vorliegen. Diese werden im Januar 2022 erwartet.

Durch den Stiftungsvorstand positiv beschieden wurde im Weiteren der Projektantrag zur VEGF-D Normwertbestimmung im Kindes- und Jugendalter. Der VEGF-D Wert könnte als potentieller Biomarker im pädiatrischen TSC-Bereich hilfreich sein, denkbar für alle Formen von vaskularisierten Tumoren, der frühen LAM, zum Verlauf sowie zur prognostischen Einschätzung bei der Entwicklung von Angiomyolipomen, aber auch als Serum-Marker einer effektiven Everolimusbehandlung im Rahmen der Zulassungen zur Behandlung der TSC-bedingten Organerkrankungen an Hirn und Nieren. In Anbetracht dessen hatte die Deutsche Tuberöse Sklerose Stiftung im vergangenen Jahr eine entsprechende Vorstudie mit 2.600 Euro gefördert, die eine Normwertbestimmung für eine etwas kleinere Gruppe vorsah. Mit Blick auf die resultierenden Ergebnisse, die zwischenzeitlich vorliegen, wird die Stiftung in 2021 nun einen weiteren Zuschuss zur Fortführung des Forschungsvorhabens in Höhe von 11.300 Euro bereitstellen.

Neben den sehr positiven Entwicklungen im Rahmen der Projektförderung musste die Stiftung jedoch leider auch einen Teil der in den Vorjahren gebildeten Rücklagen wieder auflösen bzw. umwidmen. Die Auflösung betrifft unter anderem das Projekt zum Next Generation Sequencing, das in Kooperation mit Tamara Prentzell vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg auf Grundlage ihrer Ergebnisse zur Untersuchung der Bedeutung von G3BP1 für TSC-Patienten fortgeführt werden sollte. Im vergangenen Jahr waren die beteiligten Wissenschaftler hier noch davon ausgegangen, dass eine Verminderung von G3BP1 ggf. erklären könnte, warum manche Menschen, bei denen keine Mutation im TSC1- oder TSC2-Gen nachgewiesen werden kann, trotzdem Symptome einer TSC-Erkrankung zeigen. Mit Fortführung der

Forschung konnte diese These jedoch leider nicht bestätigt werden. Weiterführende genetische Untersuchungen auf G₃BP₁ bei Patienten mit klinisch gesicherter TSC-Diagnose und bisher nicht identifizierbarem genetischen Ursprung mittels Next Generation Sequencing-Technologie erscheinen vor diesem Hintergrund nicht mehr zielführend.

Corona-bedingt musste zudem das TSC-Stipendium, welches Dr. Afshin Saffari von der Universität Heidelberg in 2020 hätte antreten sollen, entfallen. Leider ist es Herrn Saffari aufgrund seiner persönlichen Lebensplanung nicht möglich, dies in 2021 nachzuholen, so dass die Mittel für das Stipendium umgewidmet wurden. An seine Stelle tritt nun Dr. Friederike Heidelberg, Ärztin der Sana Kliniken Duisburg, der noch in 2021 eine mehrmonatige Hospitation in den USA ermöglicht werden soll. Ob diese zu Stande kommt, hängt nun von der weiteren pandemischen Entwicklung ab. Mit dem derzeitigen Impffortschritt zeigen sich die Stiftungsorgane jedoch zuversichtlich.

Ebenfalls Pandemiebedingt erfolgten daneben noch einige weitere Auflösungen für kleinere Rücklagen, die für Vortrags- und Reistätigkeiten gebildet worden waren (siehe Rücklagenübersicht).

Planung zukünftiger Aktivitäten

Bei der Planung zukünftiger Aktivitäten ist die Forschungspreisverleihung turnusgemäß für 2021 zu berücksichtigen. Die beiden Forschungspreisträger Dr. Afshin Saffari und Dr. Steffen Syrbe vom Universitätsklinikum Heidelberg wurden bereits in 2020 unter fünf Bewerbern von einer Jury, bestehend aus Stiftungsvorstand und Stiftungsbeirat sowie unter Vorsitz von Professor Dr. med. Dr. h.c. Karl Marx Einhäupl, dem ehemaligen Vorstandsvorsitzenden der Charité, ausgewählt. Die Deutsche Tuberoöse Sklerose Stiftung würdigt damit insbesondere ihre Untersuchung zu Verträglichkeit und Nutzen des frühen Einsatzes von mTOR-Inhibitoren bei an Tuberoöse Sklerose Complex erkrankten Kindern und Säuglingen. Die Verleihung soll in Präsenz und im feierlichen Rahmen erfolgen. Die Planungen stehen in Korrelation mit der pandemischen Entwicklung.

Daneben hat sich die Deutsche Tuberoöse Sklerose Stiftung in 2020 zudem dazu entschlossen eine Rücklage in Höhe von 21.123,81 Euro zur Förderung eines Forschungsprojektes zur Untersuchung des Einflusses von EGFR-Inhibitoren auf bestimmte Hirntumoren bei TSC, den sogenannten Riesenzellastrozytomen, zu bilden. EGFR-Inhibitoren könnten möglicherweise ebenso wie die bis dato zur Therapie zugelassenen mTOR-Inhibitoren zu einer Verkleinerung der Tumoren führen. Ein Hoffnungsschimmer für alle jene bei denen die bisherige Therapieoption nur mäßigen Erfolg brachte oder mit einer hohen Nebenwirkungsrate verbunden war. Die Fördergelder für das Projekt unter Federführung von Dr. Theresa Scholl von der Universität Wien wurden zwischenzeitlich zur Verfügung gestellt. Mit ersten Ergebnissen aus der Untersuchung ist zum Ende des Jahres zu rechnen.

Wiesbaden, den 27. Mai 2021



Anke Koch
Vorsitzende des Stiftungsvorstandes



Helmut Hehn
Geschäftsführendes Mitglied des Stiftungsvorstandes