



# Selten, aber nicht allein

## Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

Als Birgit Hardt und Folker Quack im Sommer 2013 die Diagnose Morbus Sandhoff (eine neurodegenerative Stoffwechselerkrankung) für ihren Sohn Dario bekamen, sagte man ihnen, es gebe keine Therapie, keine Medikamente, keine Hoffnung und sie würden wahrscheinlich nie eine andere betroffene Familie kennen lernen, so selten sei die Krankheit.

Sechs Jahre später, im Sommer 2019 kamen 34 betroffene Familien aus elf Ländern, elf Referenten und weitere fünf interessierte Ärzte und Professoren zur 7. Europäischen Familienkonferenz für Tay-Sachs und Sandhoff in Darios Heimatstadt Würzburg. Eingeladen hatte der Verein „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“, den Darios Eltern 2015 gründeten. Und im Herbst 2019 wurden Tay-Sachs und Sandhoff erstmalig in Europa in eine Medikamentenstudie aufgenommen.

[www.tay-sachs-sandhoff.de](http://www.tay-sachs-sandhoff.de)



Spendenkonto: „Hand in Hand“ IBAN: DE59 7905 0000 0047 7995 15