

Pharmaunternehmen, in diese Richtung zu forschen, jedoch noch immer gering. Für Familien der Patienten liegt neben der Krankheit selbst eine große Belastung in der Betreuung der meist schwer, oft schwerstmehrfach behinderten Menschen und der fehlenden Perspektive für die Zukunft.

## DIE DEUTSCHE TUBERÖSE SKLEROSE STIFTUNG

Die von Anke und Roland Koch gegründete Deutsche Tuberoöse Sklerose Stiftung unterstützt daher die im gesamten deutschsprachigen Raum tätige Patientenvereinigung „Tuberoöse Sklerose Deutschland e. V.“, die sie bereits seit vielen Jahren als Schirmherren begleiten. Der Stiftungszweck wird insbesondere verwirklicht durch die Initiierung und Förderung von Forschungsprojekten, die dazu dienen, das Verständnis der Krankheit, ihrer Entstehung, ihres Verlaufes und ihrer Behandlung zu verbessern. Daneben wird aber auch die Vernetzung von Betroffenen und deren Familien gefördert, z. B. durch Treffen und Veranstaltungen zum Wissenstransfer und zum Erfahrungsaustausch.

### Deutsche Tuberoöse Sklerose Stiftung

- Anke und Roland Koch-Stiftung -  
Walkmühlstraße 1 | 65195 Wiesbaden  
Tel.: 0611/469-2707  
info@ts-stiftung.org

### Sitz der Stiftung:

Eschborn

### Vertretungsberechtigter Vorstand:

Anke Koch (Vorsitzende), Roland Koch,  
Helmut Hehn, Claudia Leitzbach

### Vorsitzender des Stiftungsbeirates:

Dr. Hugo Müller-Vogg

### Zuständige Aufsichtsbehörde:

Regierungspräsidium Darmstadt,  
Az.: I 13 - 25d 04/11 - (6) - 81 (anerkannt am 19. April 2013)  
Finanzamt Wiesbaden I, Steuernummer: 040 250 57011

### Spendenkonto:

Sparkasse Karlsruhe  
IBAN: DE03 6605 0101 0108 2281 56 | BIC: KARSDE66XX



Stand: 26.02.2020

## Tuberoöse Sklerose-Stipendium „Welcome to Cincinnati“ 2021



Dr. med. Daniel Ebrahimi-Fakhari (Stipendiat 2019)  
und Prof. Dr. med. David N. Franz

Die Deutsche Tuberoöse Sklerose Stiftung (Anke und Roland Koch-Stiftung) schreibt für das Jahr 2021 erneut die Vergabe eines Stipendiums für junge Mediziner aus, bei dem sie unter dem Motto „Welcome to Cincinnati“ die Arbeit der TSC Clinic am Cincinnati Childrens Hospital Medical Center (CCHMC) und die Besonderheiten in der ganzheitlichen Betreuung von TSC-Patienten in einer der renommiertesten Kliniken kennenlernen können. Die Patenschaft für das Stipendium hat der Leiter der Klinik, Prof. Dr. med. David N. Franz, übernommen.

### ZIELSETZUNG

Ziel des Stipendiums ist die vertiefte medizinische und wissenschaftliche Ausbildung von Studenten und Ärzten durch das Angebot, die Arbeitsweise einer Einrichtung in den USA kennenzulernen. Dabei wird ein Schwerpunkt auf den klinischen Bezug gelegt, wobei die TSC Clinic auch über hervorragende Möglichkeiten der Forschung in allen den Tuberoöse Sklerose Complex betreffenden Fachrichtungen verfügt. Bestandteil des Stipendiums ist aber auch, die TSC-Arbeit in den USA an anderer Stelle kennenzulernen, zum Beispiel bei Veranstaltungen der TS Alliance oder der Hospitation an anderen TSC-Einrichtungen.

Die erworbenen Kenntnisse und Erfahrungen sollen nach der Rückkehr in den deutschsprachigen Raum in den hiesigen Klinikalltag eingebracht werden, um die Zentrenarbeit weiter voranzubringen. Daher sind Bewerbungen aus dem Kreis der TSC-Zentren besonders erwünscht.

### VORAUSSETZUNGEN

Studentinnen und Studenten sollen sich mindestens im sechsten Semester des Medizinstudiums befinden, Ärztinnen und Ärzte sollen ihre Facharztausbildung noch

nicht abgeschlossen haben. In der Regel sollen die Bewerberinnen bzw. Bewerber das 35. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, Ausnahmen sind möglich. Praktische Erfahrungen mit Patienten, die am Tuberöse Sklerose Complex leiden, sind bei Ärztinnen und Ärzten Voraussetzung für die Bewerbung, bei Studentinnen und Studenten sollte ein entsprechendes Interesse in geeigneter Form dokumentiert werden.

### AUSGESTALTUNG DES STIPENDIUMS

Das Stipendium umfasst die Reisekosten von Deutschland, Österreich oder der Schweiz nach Cincinnati (Ohio) und zurück, die Kosten für die Unterkunft in Cincinnati sowie einen Zuschuss zu den Kosten der Lebenshaltung. Darüber hinaus umfasst das Stipendium die Reisekosten zu bis zu zwei Forschungseinrichtungen innerhalb der USA einschließlich der Übernachtungskosten in angemessenem Rahmen und die Reise- und Teilnahmekosten an bis zu zwei Veranstaltungen der TS Alliance (amerikanische Selbsthilfeorganisation für Menschen mit TSC). Der finanzielle Umfang des Stipendiums wird abhängig von den Interessenschwerpunkten und der Reiseplanung zwischen der Stiftung und dem Stipendiaten vertraglich vereinbart, dabei werden auch die Auszahlungsmodalitäten geregelt.

Innerhalb von drei Monaten nach der Rückkehr in den deutschsprachigen Raum legt der Stipendiat einen bebilderten Abschlussbericht vor, der von der Stiftung veröffentlicht wird. Der Bericht soll einen Überblick über die erworbenen Kenntnisse während der Hospitation sowie die Teilnahme an Kongressen, die Beteiligung an Forschungsprojekten und ggf. den Aufenthalt an weiteren Forschungseinrichtungen in den USA geben.

Die Annahme des Stipendiums verpflichtet den Stipendiaten dazu, die Stiftung in der Danksagung aller wissenschaftlichen Publikationen, die im Kontext dieser

Fördermaßnahme entstanden sind, zu erwähnen und der Stiftung unaufgefordert Nachdrucke dieser Arbeiten zukommen zu lassen.

### BEWERBUNGSVERFAHREN UND VERGABE DER FÖRDERLEISTUNGEN

Bewerbungen sind in deutscher Sprache bis zum **15. September 2020** elektronisch (info@ts-stiftung.org) an den Vorstand der Stiftung zu richten. Wir bitten, die Bewerbungsunterlagen in **einer** PDF-Datei zusammenzufassen. Diese bestehen aus:

- Begleitbrief mit Personalien, Anschrift, Telefonnummer und E-Mail-Adresse
- Empfehlungsschreiben der Klinik
- Lebenslauf mit Bild, Datum und Unterschrift versehen
- Motivationsschreiben
- falls bereits Publikationen erfolgt sind, Publikationsverzeichnis und bis zu zwei Publikationen
- falls zutreffend, Beschreibung geplanter Forschungsprojekte (max. 3 Seiten à 34 Zeilen)
- Angaben über bisher erhaltene Stipendien und Fördermittel

Für die Vergabe des Forschungspreises bildet die Stiftung eine Jury, die sich aus den wissenschaftlichen Mitgliedern des Stiftungsbeirates und ggf. vom Stiftungsvorstand berufenen weiteren externen Mitgliedern zusammensetzt. Die Mitglieder der Jury und der Stiftungsvorstand können selbst Bewerber für den Forschungspreis nominieren. Aus allen Bewerbungen und Nominierungen heraus unterbreitet die Jury dem Vorstand der Stiftung eine Empfehlung für die Stipendiatin bzw. den Stipendiaten. Die endgültige Entscheidung über die Vergabe des Stipendiums trifft der Stiftungsvorstand. Die Vergabe erfolgt unter Ausschluss des Rechtsweges.

### TUBERÖSE SKLEROSE COMPLEX

Der Tuberöse Sklerose Complex (TSC) ist eine vielschichtige Systemerkrankung mit tumorartigen Veränderungen in fast allen Organen des menschlichen Körpers. Man schätzt heute, dass eines von 6.000 Neugeborenen mit Tuberöser Sklerose zur Welt kommt. Die meisten Patienten leiden an epileptischen Anfällen und weisen eine schwere geistige Behinderung auf, häufig kombiniert mit Verhaltensstörungen wie Autismus-Spektrum-Störungen.

Während das Verständnis der Entstehung der Krankheit und die Diagnostik weitgehend erforscht sind, bedarf die Entwicklung von Behandlungsansätzen auch weiterhin großer Anstrengungen. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist der Anreiz für

