

# Hoffnung · Hilfe · Heilung



**2002 - 2012 –  
10 Jahre  
Hoffnungsbaum  
e.V.**

**Eine Chronik der  
wichtigsten  
Entwicklungen  
und Ereignisse**

*Von  
Angelika und  
Stephan Klucken*

Hoffnungsbaum e.V.

[www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de)



## 2002 - Auf dem Weg zur Vereinsgründung

- Erste Kontakte zu 3 NBIA-Familien über das Kindernetzwerk
- Mai: Inspiration durch die Familienkonferenz der NBIA Disorders Association in den USA
- Am 24.11.2002 Gründungsversammlung mit 3 betroffenen Familien, insgesamt 19 Mitglieder
- 10.12.2002 Gemeinnützigkeitsstatus

## 2003 - Hoffnungsbaum e.V. nimmt die Arbeit auf

- 11.2.2003: Eintragung ins Vereinsregister
- Beginn der Telefon- und Emailberatung und -vernetzung von betroffenen Familien
- Februar: Erster Internetauftritt mit selbst entwickelter Web-Site
- Juni: Veröffentlichung eines Artikels zu HSS (NBIA) in der medizinischen Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ unter der Rubrik „Wir helfen weiter“
- September: Erster Hoffnungsbaum-News-letter, der seitdem in loser Folge ca. 1-2 x jährlich erscheint und Start des Familiennetzwerks

## 2004 – 1. Familienkonferenz und Forschungszuspruch

- April: Teilnahme an der Fachtagung zu Seltenen Erkrankungen des Kindernetzwerks in München
- Sommer: Hoffnungsbaum erhält ein Corporate Design mit eigenem Logo, erster Vereinsflyer
- seit Juni: aktive Beteiligung am Aufbau der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - ACHSE“, Angelika Klucken im Leitungsteam
- September: Erste NBIA-Familienkonferenz in Deutschland mit 8 betroffenen Familien und unter Beteiligung des Direktors des Humangenetischen Instituts am Helmholtz-Zentrum in München, Prof. Dr. Thomas Meitinger
- November: ZDF-Bericht in „Hallo Deutschland“ über die Familienkonferenz von Hoffnungsbaum
- 10.000 \$ an den Forschungsfonds der NBIA Disorders Association als Teil eines Stipendiums an Susan Hayflick an der OHSU in Portland, USA
- Vereinsmitgliedschaft im Kindernetzwerk

## 2005 - Vernetzung national und international

- Februar: Bundespräsidentengattin Eva Luise Köhler besucht Familie mit NBIA-Kind anlässlich des Beginns ihrer ACHSE-Schirmherrschaft, Artikel im „Stern“
- Mai: Auf Anregung bzw. mit Reisestipendium von Hoffnungsbaum e.V. besuchen 2 deutsche Wissenschaftler das 2. Wissenschaftliche NBIA-Symposium in Gaithersburg in den USA
- Mai: Vorstellung von Hoffnungsbaum e.V. auf der 3. NBIA-Familienkonferenz in den USA
- September: A. Klucken wird Vorstandsmitglied bei der neu gegründeten ACHSE e.V. mit Schwerpunkt Forschung bei Seltenen Erkrankungen (bis 2008)
- Oktober: 2. deutsche NBIA-Familienkonferenz mit 7 betroffenen Familien (45 Teilnehmer)
- Mitgliedschaft bei EURORDIS

## 2006 - Beirat und Forschungsförderung

- Bildung eines Medizinischen Beirates für Hoffnungsbaum, bestehend aus Prof. Dr. Meitinger, PD Dr. Kevin Rostasy, Dr. Susan Hayflick
- Vorstellung von Hoffnungsbaum e.V. auf der AOK-Fachtagung zu Seltenen Erkrankungen und Veröffentlichung eines Artikels, „Vernetzung ist alles“, in der G+G spezial 11/2006 der AOK
- November: 3. Familienkonferenz mit 58 Teilnehmern (11 betroffene Familien) mit Wahl eines neuen 7-köpfigen Vorstandes
- Sammlung von Blutproben für die NBIA-BioBank in den USA auf unserer Familienkonferenz in Deutschland
- Beschluss zur Förderung einer retrospektiven multizentrischen Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit der Tiefenhirnstimulation bei NBIA-Patienten, geleitet von Dr. Timmermann, ab 2007 neurologische Universitätsklinik Köln

## 2007 - Öffentlichkeitsarbeit

- Januar: Artikel über das Leben mit NBIA und Hoffnungsbaum e.V. im EURORDIS-Rundbrief
- Mai: Dr. Timmermann von der neurologischen Universitätsklinik Köln nimmt dank eines Reise-



Reisestipendiums von Hoffnungsbaum an der 4. NBIA-Familienkonferenz in den USA teil

- November: Für seine Studie zur Wirksamkeit der Tiefenhirnstimulation bei NBIA erhält Dr. Timmermann den mit 25.000 Euro dotierten Preis der Klüh-Stiftung „zur Förderung der Innovation in Forschung und Wissenschaft auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen“
- November: Vortrag bei einer Veranstaltung des Gesundheitspolitischen Arbeitskreises der CDU NRW über Selbsthilfearbeit bei Seltenen Erkrankungen anhand der Arbeit von Hoffnungsbaum e.V.

### 2008 - Patienten helfen forschen

- Juni: 4. Familienkonferenz mit 52 Teilnehmern (12 betroffene Familien) und 6 Wissenschaftlern. Beginn der Kooperation mit der Neuroakanthozytose-Forschung von Prof. Adrian Danek, LMU München, Studie zur Ultraschall-diagnostik bei NBIA-Patienten durch Dr. Jan Liman, Universitätsklinik Göttingen
- Neuer Internetauftritt der Website [www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de)
- Erstmals stundenweise Beschäftigung einer Mitarbeiterin im Rahmen eines Minijobs
- Erste, leider vergebliche Bewerbung um ein EU-Stipendium durch ein NBIA-Forschungskonsortium mit externer Beteiligung von Hoffnungsbaum

### 2009 - Kooperation mit München intensiviert sich

- Mai: 5. NBIA-Familienkonferenz in den USA mit Teilnahme von Fr. Dr. Amande Pauls von den THS-Experten der Uniklinik Köln dank eines Reisestipendiums von Hoffnungsbaum
- Förderung des 2., prospektiven Teils der Studie zur Tiefen Hirnstimulation (THS) bei NBIA beginnt
- Das 3. NBIA-Gen wird von Münchener Forschern entschlüsselt
- Erste Schritte zur NBIA-Spezialambulanz an den beiden Unikliniken in München
- November: Wissenschaftliches NBIA-Symposium in München. A. Klucken referiert

über die forschungsfördernden Aktivitäten von Hoffnungsbaum e.V.

### 2010 - Kooperation für Forschung und Versorgung

- März: Veröffentlichung zur retrospektiven Studie über die Wirksamkeit der Tiefenhirnstimulation bei NBIA in der Fachzeitschrift „BRAIN“
- Juni: 5. Familienkonferenz in Deutschland mit 62 Teilnehmern (15 Familien aus 4 europäischen Ländern), neuer Vorstand mit Vertretern aus den Niederlanden und Frankreich
- Juni: Treffen der Münchener NBIA- und NA-Forscher mit NBIA-Expertinnen Drs. Hayflick und Hogarth aus den USA in München an der LMU - Grundstein für das Forschungskonsortium TIRCON wird gelegt
- Oktober: Bewerbung des Forschungskonsortiums TIRCON um EU-Fördermittel aus dem 7. Forschungsrahmenprogramm, Hoffnungsbaum e.V. und die NBIA Disorders Association sind Partner
- Teilnahme von NBIA-Familien am Projekt EiVe (Entwicklung Innovativer Versorgungskonzepte für Seltene Erkrankungen) auf Initiative von Hoffnungsbaum
- November: Hoffnungsbaum-Vortrag auf der MEDICA 2010 über Kooperation zwischen Medizinern und Patientenselbsthilfe

### 2011 - Kindernetzwerk-Preis „Gute Kooperationen“

- Juli: Hoffnungsbaum gewinnt den mit 5.000 Euro dotierten Kindernetzwerkpreis für „Gute Kooperation“
- Die zweite Bewerbungsphase und die Vorbereitungen auf den Start des Forschungskonsortiums TIRCON laufen auf Hochtouren
- September: Auf Vermittlung von Hoffnungsbaum referiert Prof. Dr. Müller-Felber vom „Hauerschen Kinderspital“ München auf der DGKJ-Jahrestagung in Bielefeld zu NBIA
- September: HoBa beteiligt sich an der Fachtagung der ACHSE zur Entwicklung eines Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen



- September: Aufnahme von Prof. Dr. Thomas Klopstock in den Medizinischen Beirat von Hoffnungsbaum
- Dezember: Beteiligung mit AISNAF und NBIA Disorders Association an der Finanzierung eines OHSU-Projekts zur Entwicklung von Versorgungsleitlinien für PKAN

## 2012 - Internationaler Aufbruch bei NBIA

- Januar: Projektstart von TIRCON in München. Hoffnungsbaum wird verantwortlich für die Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit in TIRCON und ist Mitglied des Lenkungsausschusses
- Januar: Gründung einer informellen NBIA-Alliance als internationale Dachorganisation der NBIA-Selbsthilfe mit Patientenvertretern aus 6 Ländern in München. Hoffnungsbaum und NBIADA stehen Pate bei der Gründung neuer NBIA-Gruppen
- Januar: Unsere Halbtagskraft Heike Jaskolka nimmt die Arbeit als Assistentin des Vorstands auf
- Februar: Präsentation von Hoffnungsbaum und TIRCON auf dem ACHSE-Symposium zu Seltenen Erkrankungen am Tag der Seltenen Erkrankungen
- April: Hoffnungsbaum hat einen Infotisch bei der Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie
- Juni: 6. Familienkonferenz in Deutschland mit 69 Teilnehmern (14 Familien aus 4 Ländern), Vorstellung unseres neu entwickelten NBIA-Befund- und Beratungsordners
- Oktober: Sponsor und Präsentation über die Rolle von Patientenorganisationen in EU-geförderten Forschungsprojekten beim 2. Wissenschaftlichen Symposium zu NA und NBIA in Ede, NL
- Organisation des zweiten persönlichen Treffens der NBIA-Alliance-Vertreter in Ede, NL
- Oktober: Teilnahme am EURORDIS-Konsil der diagnosespezifischen Europa-Föderationen (CEF) und Präsentation der Rolle Hoffnungsbaums in TIRCON beim Forschungsworkshops der CEF

- November: Artikel zu NBIA und TIRCON in „Dystonie aktuell“ der Deutschen Dystonie-Gesellschaft
- November: Präsentation der Internationalisierung von NBIA-Forschung und Selbsthilfe auf der ACHSE-Fachtagung zur Stärkung der Selbsthilfe
- Hoffnungsbaum hat 2012 68 Vereinsmitglieder, die 29 NBIA-Familien sowie 2 Familien mit verwandten Seltenen Erkrankungen repräsentieren. Es gibt Kontakte zu über 30 weiteren betroffenen Familien im In- und europäischen Ausland.

Auch weiterhin wird Hoffnungsbaum die Vereinsinteressen wahren und seine Aktivitäten fortsetzen. Hierüber berichten wir in den kommenden Newslettern und auf unserer Website [www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de).



## Hoffnungsbaum e.V.

Hoffnungsbaum e.V.

Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals: Hallervorden-Spatz-Syndrom)

Hardenberger Str. 73

42549 Velbert

Tel.: 02051/68075

E-Mail: [Hoffnungsbaum@aol.com](mailto:Hoffnungsbaum@aol.com)

Web: [www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de)

**Für jede Unterstützung  
unserer Arbeit sind wir dankbar:**

**Hoffnungsbaum e.V.**

**Spendenkonto 305979**

**330 500 00 Sparkasse Wuppertal**