

Berlin, im Januar 2019



MORBUS WILSON e.V.

Liebe Spenderinnen und Spender, liebe Interessierte!

Der Stiftungs-Verein Lydia Kaulfuß e.V. hat dem Morbus Wilson e.V. in den Jahren 2017 und 2018 eine sehr große Geldsumme (im Folgenden „Kaulfuß-Gelder“ genannt) zugewendet. Sehr gern berichte ich Ihnen vom überaus erfreulichen Fortgang der Dinge:

Der Vorstand des Morbus Wilson e.V. hat im Laufe des Jahres 2018 zur Vorbereitung einer zweckbestimmten Verwendung der überlassenen Mittel Projektformulare entwickelt und geeignete Wissenschaftler kontaktiert. Im September konnten dann die ersten zwei Projektanträge positiv beschieden werden. Als unterstützungswürdig wurde mit fast 20.000 Euro aus Kaulfuß-Geldern die Anschaffung einer sog. TEER-Maschine durch die Forschungsgruppe um Prof. Dr. Zischka, Helmholtz-Zentrum München, beschlossen. Diese Arbeitsgruppe forscht zu dem Thema „Bedeutung einer unversehrten Blut-Hirn-Schranke zur Vermeidung neurologischer Schäden in der Wilson-Erkrankung“. (Näheres zur Forschung der Forschungsgruppe s. Link auf der Webseite des Stiftungs-Vereins Lydia Kaulfuß e.V.) Im Januar 2019 wurde die Maschine geliefert und ist schon in Betrieb gegangen.

Ferner erhält Prof. Dr. Dr. Hefter, Universitätsklinikum Düsseldorf, finanzielle Unterstützung für sein „Transplantationsprojekt“. Im Rahmen dieses Projektes soll untersucht werden, ob es ein Zeitfenster für die medikamentöse konservative Therapie bei Morbus-Wilson-Patienten mit akuter Leberinsuffizienz gibt.

Auch in 2018 konnte ich die Eheleute Kaulfuß treffen. Sie nahmen am Regionaltreffen unseres Vereins im Evangelischen Diakonissenkrankenhaus in Leipzig teil. Dort kamen Ende September auf Einladung des Chefarztes der Klinik für Gastroenterologie und Onkologie, Prof. Dr. Huster, dreißig Betroffene, Angehörige und Morbus-Wilson-Experten zusammen, um sich auszutauschen. Wir empfanden es als große Ehre, dass es sich die Eheleute Kaulfuß trotz des tiefen Schmerzes über den Tod ihrer Tochter Lydia nicht nehmen ließen, über ihre Erfahrungen zu berichten. Lydia Kaulfuß erkrankte im Teenageralter akut an Morbus Wilson. Aus ungeklärter Ursache kam es bei ihr trotz konsequenter Therapie zu einer sehr selten auftretenden, extremen Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Lydia wurde leider innerhalb kürzester Zeit zum einhundertprozentigen Pflegefall. Sie kämpfte achtzehn Monate: von der Diagnosestellung bis zu ihrem Tod am 31.07.2006.

Mit großer Hochachtung verfolgen wir, dass die Eheleute Kaulfuß weiterhin so erfolgreich für den Lydia-Kaulfuß-Stiftungsverein e.V. Spenden - vorwiegend im Erzgebirge - sammeln. Dankbar sind wir dafür, dass sie trotz eigener auch gesundheitlicher Probleme viel Kraft in diese wichtige Tätigkeit investieren.

Im Namen des Vorstandes und der Mitglieder unseres Vereines kann ich Ihnen versichern, dass wir uns auch weiterhin mit allen Kräften bemühen werden, die von Ihnen gespendeten Gelder verantwortungsvoll im Sinne des Vereinszweckes des Stiftungs-Vereins Lydia Kaulfuß e.V. zu verwenden.

Mit freundlichen Grüßen und den besten Wünschen für ein gesundes Jahr 2019  
Ihre

Dr. iur. Wiebke Papenthin  
Vorsitzende

Morbus Wilson e.V., eingetragen im Vereinsregister beim Amtsgericht Potsdam (VR 8947 P)  
Zehlendorfer Damm 119  
14532 Kleinmachnow

Tel.: +49 30 80 49 84 86  
www.morbus-wilson.de