

Initiative „Forschung und Therapie für SMA“

im Förderverein für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.



Pressemitteilung vom 11. November 2002

Sperrfrist: Freitag, 15. November 2002, 15.00 Uhr

Die von Eltern muskelkranker Kinder gegründete Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ unterstützt Forschung an der Uni Würzburg

Der Sparkassenverband Bayern hat der Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ aus dem Sozialen Zweckertrag des PS-Sparens der bayerischen Sparkassen 25.000 Euro zur Verfügung gestellt. Aufgrund der bayernweiten Ausrichtung des Verbandes soll das Geld in Bayern verwendet werden. Eine der wenigen Forschergruppen in Deutschland, die sich speziell mit Fragen der Spinalen Muskelatrophie (SMA) beschäftigen, arbeitet an der Universität Würzburg im Institut für Klinische Neurobiologie unter der Leitung von Prof. Dr. Michael Sendtner. Die Initiative unterstützt mit diesem Geld ein aktuelles Forschungsvorhaben dieser Forschergruppe.

Die Spinale Muskelatrophie ist eine genetisch bedingte Erkrankung, bei der es durch die Degeneration von Nervenzellen zum Muskelschwund kommt. Sie nimmt den betroffenen Kindern nach und nach alle Muskelkraft, schließlich sogar die Fähigkeit, selbständig zu atmen. Eine von 40 Personen in der Bevölkerung ist Anlageträger, ohne dies selbst zu merken. Eines von ca. 10.000 Kindern wird mit der Erkrankung geboren. Das Leben mit einer fortschreitenden Muskelschwäche bringt für alle Betroffenen, Kinder wie Erwachsene, und ihre Familien unendlich viele Einschränkungen mit sich.

Es gibt in Deutschland etwa 1.500 Menschen, die meisten von ihnen Kinder, die an Spinaler Muskelatrophie erkrankt sind. Die SMA ist eine der häufigsten Todesursachen im Kleinkindalter. Dennoch zählt die Krankheit zu den „seltenen Erkrankungen“.

Die Krankheitsursache bei SMA liegt in den sogenannten motorischen Vorderhornzellen. Herr Prof. Sendtner wird das gespendete Geld für ein Forschungsvorhaben verwenden, bei dem es um die Frage geht, warum gerade diese Zellen so empfindlich auf einen Mangel am sogenannten Survival of Motoneurons Protein reagieren, der bei SMA vorliegt. Dieses SMN-Protein wird prinzipiell in allen Zellen gebraucht, aber nur die motorische Vorderhornzelle reagiert empfindlich auf einen Mangel, während das allen anderen Zellen anscheinend nichts ausmacht. Es ist gut möglich, dass das mit einer Besonderheit dieser speziellen Nervenzel-

len zusammenhängt. Von einem Ende bis zum anderen kann eine solche Zelle im Extremfall bis zu einem Meter lang sein! Eine Zelle muss z.B. ohne Unterbrechung das untere Rückenmark mit dem Heber des rechten Großzehs verbinden. In einer solchen Zelle müssen natürlich ganz andere Transportwege bewältigt werden als in einer vergleichsweise winzigen Leberzelle. Es besteht der Verdacht, dass das SMN-Protein eine wichtige Rolle bei diesen Transportmechanismen spielt. Wenn es fehlt, kann die Motoneuronzelle möglicherweise ihre spezifische Funktion nicht mehr erfüllen und eben keinen Kontakt mehr mit der Muskelzelle halten. Dann können auch keine elektrischen „Befehle“ mehr an die Muskeln erteilt werden. Diese Abläufe sollen näher untersucht werden. Vielleicht kann dann auch die Wirkung eines Medikamentes besser verstanden werden. Es bestehen durchaus realistische Chancen, die Krankheit eines Tages mit einem Medikament behandeln zu können.

Die Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ wurde im vergangenen Jahr von Inge und Klaus Schwersenz aus Aschaffenburg, Eltern eines an Spinaler Muskelatrophie erkrankten Sohnes, gegründet. Die Initiative ist Teil des Fördervereins der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. und hat sich zum Ziel gesetzt, Geld zu sammeln, um die Forschung und die Entwicklung einer Therapie für SMA zu unterstützen. Wegen der Seltenheit der Erkrankung ist eine internationale Zusammenarbeit unabdingbar. Die Initiative hat sich deshalb im Sommer 2002 mit Selbsthilfegruppen aus Großbritannien, Italien, den USA und Kanada zur International Alliance for SMA zusammengeschlossen.

Außer an dem wichtigen Forschungsprojekt in Würzburg hat sich die Initiative an der Finanzierung eines Auftragsforschungsprojekts zur Entwicklung eines Medikamentes beteiligt. Dieses Projekt wurde von der amerikanischen Selbsthilfegruppe Families of SMA initiiert und kostete bisher 3,2 Millionen US \$. Die europäische Beteiligung (gemeinsam mit Großbritannien und Italien) lag bei insgesamt 250.000 Euro. 40.000 Euro hat die Initiative überweisen können. Families of SMA war die erste Selbsthilfegruppe, die es gewagt hat, nur aus Spendengeldern ein Projekt in dieser Größenordnung in Auftrag zu geben. Dieser Auftrag wird Ende 2002 abgeschlossen sein. Es besteht die begründete Hoffnung, dass eine der gefundenen Substanzen den Durchbruch zum Medikament für Spinale Muskelatrophie schafft. In den kommenden Jahren wird eine weitere sehr große finanzielle Anstrengung der Selbsthilfegruppen erforderlich sein, um die Medikamentenentwicklung voranzutreiben. Die Initiative wird sich bemühen, daran nach Kräften mitzuwirken.

Im ersten Jahr hat die Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ ca. 90.000 Euro an Spenden sammeln können. Dieses erfreuliche Ergebnis zeigt, dass der Wunsch, den Kindern und Erwachsenen mit SMA zu helfen, in den Familien und bei ihren Freunden sehr groß ist. Zu diesem Erfolg hat der Bayerische Sparkasseverband in ganz besonders großzügiger Weise beigetragen.