

Initiative „Forschung und Therapie für SMA“

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



Aschaffenburg, 19. August 2011

Pressemitteilung

30. August 2011, 09:00 Uhr, Start der Donau-Tour der SMA Stiftung, London

MAD Challenge of SMA Trust, London

Am Dienstag, 30. August 2011, starten in Donaueschingen 10 Engländer und Engländerinnen eine Benefiz-Radtour auf dem Donauradweg. Ihr Ziel ist Budapest, das sie in 11 Tagen erreichen wollen.

Mit dieser sportlichen Aktion wollen die Teilnehmer auf eine kleine Gruppe von Menschen aufmerksam machen, die an einer seltenen Erkrankung – der Spinalen Muskelatrophie, kurz SMA – leidet, für die es bisher keine Therapie gibt. Die SMA ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die den betroffenen Kindern nach und nach alle Muskelkraft nimmt, schließlich sogar die Fähigkeit selbständig zu atmen. Die Mehrzahl der Kinder stirbt innerhalb der ersten Lebensjahre.

Die Donauradtour ist Teil einer Reihe außerordentlicher Herausforderungen, die überwiegend in England, aber auch in Deutschland und Griechenland stattfinden. Die Ideen zu den verschiedenen sportlichen Aktionen stammen meist aus dem Kreis der Kinder, die oft ihre eigenen – sehnsüchtigen – Wünsche darstellen. Die Eltern und Freunde fühlen sich dadurch zu besonderen Leistungen angespornt, die Wünsche der Kinder zu erfüllen. Eine andere Gruppe ist mit dem Rad quer durch Irland gefahren, anschließend nach England gerudert, durch Wales gewandert und hat dann einen an SMA erkrankten Jungen im Rollstuhl auf einen der höchsten Berge geschoben, gezogen und getragen.

Bisher wurden im Rahmen dieser Aktionen 400.000 Euro gespendet.

Organisiert wird die Donauradtour, nach einer Idee des 22jährigen Studenten Rhys Williamson, von Menschen, die dem SMA Trust nahestehen und helfen wollen, die Öffentlichkeit auf diese furchtbare Krankheit, aufmerksam zu machen und Spenden zu sammeln. Der SMA Trust (www.smatrust.org), eine Selbsthilfestiftung in London, hat sich zum Ziel gesetzt, mit den Spendengeldern die Erforschung der Ursachen der Spinalen Muskelatrophie und die Entwicklung einer Therapie zu unterstützen. Hierbei arbeitet der SMA Trust eng mit anderen europäischen SMA-Selbsthilfegruppen im Rahmen des SMA Europe e.V. (www.sma-europe.eu), u. a. mit der Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ (www.initiative-sma.de) innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) in Freiburg zusammen. Einige Unterstützer der deutschen SMA-Initiative werden die englische Gruppe in Donaueschingen begrüßen und auf der ersten Etappe begleiten.

Die Begrüßung der englischen Gruppe und die Verabschiedung zur ersten Etappe finden am 30. August um 09:00 Uhr an der Donauquelle neben dem Fürstlich Fürstenbergischen Schloss in Donaueschingen statt.

