



**Initiative SMA**

*Gemeinsam für eine Therapie*

## Pressemitteilung

München, im Mai 2017

### München – Berlin ..... Bike for SMA (SMA = Spinale Muskelatrophie)



Am 18. Mai startet Klaus Schwersenz eine Fahrradtour von München nach Berlin. Die Fahrt steht unter dem Motto „Bike for SMA“, wie es von der Aktion „Muskeln für Muskeln“ erfolgreich betrieben wird, um Spenden für die SMA-Forschung einzuwerben ([www.muskeln-fuer-muskeln.org](http://www.muskeln-fuer-muskeln.org)).

Was will er erreichen? 2001 haben Inge und Klaus Schwersenz die Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. gegründet ([www.initiative-sma.de](http://www.initiative-sma.de)). Viele Menschen haben die Initiative SMA seitdem mit ihren Spenden unterstützt. Selbsthilfegruppen in den USA und Europa haben mit demselben Ziel dazu beigetragen, die Ursachen der SMA zu erforschen und Wege zu einer Therapie zu finden. Nun stehen die von SMA Betroffenen kurz vor der Zulassung des ersten Medikaments. Die Europäische Arzneimittel-Agentur hat die Zulassung von Spinraza am 21. April befürwortet. Nun muss die Europäische Kommission die Zulassung noch vollziehen. Der Zeitpunkt für diese Tour ist also günstig, noch einmal auf diese fürchterliche Krankheit hinzuweisen und sich bei allen zu bedanken, die zu ihrer Bekämpfung beigetragen haben.

Auf dem Weg nach Berlin wird Klaus Schwersenz Familien mit ihren an SMA erkrankten Kindern und erwachsene SMA'ler treffen. Er wird versuchen, regionale Pressetermine zu organisieren, um die Öffentlichkeitsarbeit für SMA zu verbessern. Und er hofft, dass er dazu beitragen kann, die Situation der von SMA betroffenen Menschen zu erleichtern. Mit einigen Familien, die am Wege wohnen, hat er sich schon für ein Treffen verabredet.

Die Fahrradtour über ca. 850 km wird ihn von München über Freising, Kelheim, Berching, Nürnberg, Bamberg, Saalfeld, Leipzig, Wittenberg nach Berlin führen. Die Länge der einzelnen Etappen ist altersgemäß gewählt. Am Ende der Tour am Pfingstsonntag in Berlin erwarten ihn seine Familie und Freunde zur Geburtstagsfeier in Rixdorf.

**Natürlich soll auch das Spendensammeln nicht zu kurz kommen.** Er bittet um Spenden, die ihn motivieren, bis nach Berlin durchzuhalten. Damit wird die Arbeit der Initiative SMA unterstützt. Spenden können über die Webseiten von „Muskeln für Muskeln“ und der Initiative SMA oder direkt auf das Konto der Initiative SMA mit dem Vermerk „Bike for SMA“ überwiesen werden.

Die Kosten der Tour trägt er selbst. Zusätzlich spendet er 1 Euro für jeden gefahrenen Kilometer.

Auf den facebook-Seiten von „Muskeln für Muskeln“ und der Initiative SMA oder unter [www.initiative-sma.de](http://www.initiative-sma.de) kann die Tour verfolgt werden.

## Über die Spinale Muskelatrophie

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine Motoneuronenerkrankung, d.h. eine Erkrankung der Nervenzellen, die für die willkürlichen Bewegungen der Muskulatur, wie Krabbeln, Laufen, Kopf- und Halskontrolle und Schlucken, zuständig sind. Es ist eine relativ häufige „Seltene Erkrankung“. Ungefähr eines von 6 -10.000 Neugeborenen ist betroffen und ungefähr eine von 45 Personen ist Überträger der Erkrankung. Ursache der SMA ist eine Veränderung eines Gens auf dem 5. Chromosom. Die SMA wird autosomal rezessiv vererbt.

SMA beeinträchtigt alle Muskeln des Körpers, obwohl die so genannten proximalen Muskeln (die dem Rumpf am nächsten sind, z.B. Schulter- Hüft- und Rückenmuskulatur) am schwersten betroffen sind. Die Schwäche in den Beinen ist im Allgemeinen größer als in den Armen. Es kann auch die Kau- und Schluckmuskulatur betroffen sein. Die Beteiligung der Atemmuskulatur, die für die Aufnahme von Sauerstoff und das Abhusten zuständig ist, kann zu einer erhöhten Anfälligkeit für Lungenentzündungen und zu anderen Problemen mit der Lunge führen. In Deutschland leben etwa 1.500 Menschen mit SMA.

Seit Dezember 2016 ist Spinraza® von der Fa. Biogen als erstes Medikament für SMA in den USA zugelassen. In Deutschland läuft mit diesem Medikament ein sog. Härtefallprogramm für Patienten mit SMA Typ I. Weitere Firmen, u. a. Hoffmann-La Roche und Novartis führen klinische Studien mit anderen Wirkstoffen durch. Näheres hierzu auf unserer Webseite [www.initiative-sma.de](http://www.initiative-sma.de).

## Über „Muskeln für Muskeln“

Die Aktion „Muskeln für Muskeln“ will einen Beitrag leisten, eine Therapie gegen die Spinale Muskelatrophie (SMA) zu finden. Die Aktion wurde von Nina und Andreas Mörl, Eltern einer an SMA erkrankten Tochter, und ihrem Freund Florian Bauer ins Leben gerufen. Sie richtet sich an Sportler aller Sportarten und will Aufmerksamkeit für die weitgehend unbekannte Krankheit schaffen. „Muskeln für Muskeln“ ist selbst keine Spendenorganisation. Sie versteht sich als Botschafter der Spinalen Muskelatrophie und unterstützt die Initiative SMA innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM).

## Über die Initiative „Forschung und Therapie für SMA“

Die Initiative „Forschung und Therapie für die Spinale Muskelatrophie“, kurz Initiative SMA, wurde 2001 von Dr. Inge und Klaus Schwersenz, Eltern von 2 Kindern mit SMA, innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. gegründet. Ihr erstes Kind mit SMA Typ IIIa ist inzwischen erwachsen und so selbständig, wie man mit SMA eben sein kann. Ihr zweites Kind hatte einen Typ I und ist 4 1/2 Jahre alt geworden. Kummer und Verzweiflung, die man mit einem Kind mit Typ I durchlebt, sind ihnen ebenso bekannt, wie der Kampf mit den Behörden und mit Kranken- und Pflegeversicherungen, der bei einem chronisch kranken Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen anscheinend unvermeidlich ist.

Inge Schwersenz hat Medizin studiert und bis zur Geburt ihres zweiten Kindes als Anästhesistin gearbeitet. Klaus Schwersenz ist Diplom-Ingenieur und hat in einer öffentlichen Verwaltung gearbeitet. Inzwischen sind beide im Ruhestand. Das bedeutet mehr Zeit für die Arbeit in der Patientenselbsthilfe. Außer bei der Initiative SMA ist Inge Schwersenz bei SMA Europe aktiv und als Patientenvertreterin bei der European Medicines Agency, der europäischen Medikamenten-Zulassungsbehörde registriert.

Bei der Gründung der Initiative SMA war Families of SMA das große Vorbild. Deren Beispiel zeigt, wie unglaublich viel eine Patientenvereinigung erreichen kann! 2006 hat die Initiative SMA zusammen mit anderen europäischen SMA-Selbsthilfegruppen SMA Europe e.V. gegründet. Ziel des SMA Europe ist, mit den Selbsthilfegruppen in den USA durch den Austausch von Informationen und die Förderung der Forschung – finanziert durch Spendengelder – die Entwicklung einer Therapie für SMA voranzutreiben.

Die Initiative SMA ist aus organisatorischen Gründen im Förderverein für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. angesiedelt. Sie genießt als Teil des Fördervereins ebenfalls den Status der Gemeinnützigkeit. Für steuerliche Zwecke können Spender entsprechende Zuwendungsbescheinigungen erhalten.

### **Über die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)**

Mit über 8.000 Mitgliedern ist die DGM ([www.dgm.org](http://www.dgm.org)) die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Nicht nur die Forschung zu fördern, sondern gleichzeitig Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit einer Muskelerkrankung zu unterstützen, ist seit der Gründung im Jahre 1965 das wichtigste Anliegen der DGM.

### **Verantwortlich:**

Klaus Schwersenz, Seidlhofstraße 14, 80639 München

0170 / 641 78 80, [klaus@schwersenz.de](mailto:klaus@schwersenz.de)