

Initiative SMA

Gemeinsam für eine Therapie

Initiative „Forschung und Therapie für die Spinale Muskelatrophie“
innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.



Initiative SMA

- **Beginn**

im Oktober 2001 als Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ im Förderverein für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

- **Ziele**

Unterstützung der Erforschung der Ursachen der SMA

Mitwirkung an der Entwicklung einer Therapie

Information der Betroffenen und der Öffentlichkeit

Arbeitsbereiche

- **Beratung**
Telefonische und schriftliche Beratung Betroffener,
Verschicken von Info-Material
- **Öffentlichkeitsarbeit**
Webseite, Faltblätter, Vorträge, Pressekontakte
- **Kontaktpflege**
Organisationen im Selbsthilfe- und Pharmabereich
sowie im medizinischen Bereich
- **Spenden**
Spenden einwerben, Aktionen planen und unterstützen,
Adressen sammeln, Spenderpflege, Jahres-Rundbrief
- **Forschungsförderung**



Forschungsförderung 2002-2007

420.000 Euro

- **Förderung hauptsächlich nationaler Projekte**

2008 und 2009 wurde das SMA-Patientenregister mit jeweils 35.000 € gefördert

- **Entscheidung durch den Vergabeausschuss**

Dr. Stefan Perschke

NN

Anna Wittchen

Prof. Klaus Zerres

Prof. Brunhilde Wirth

Prof. Utz Fischer

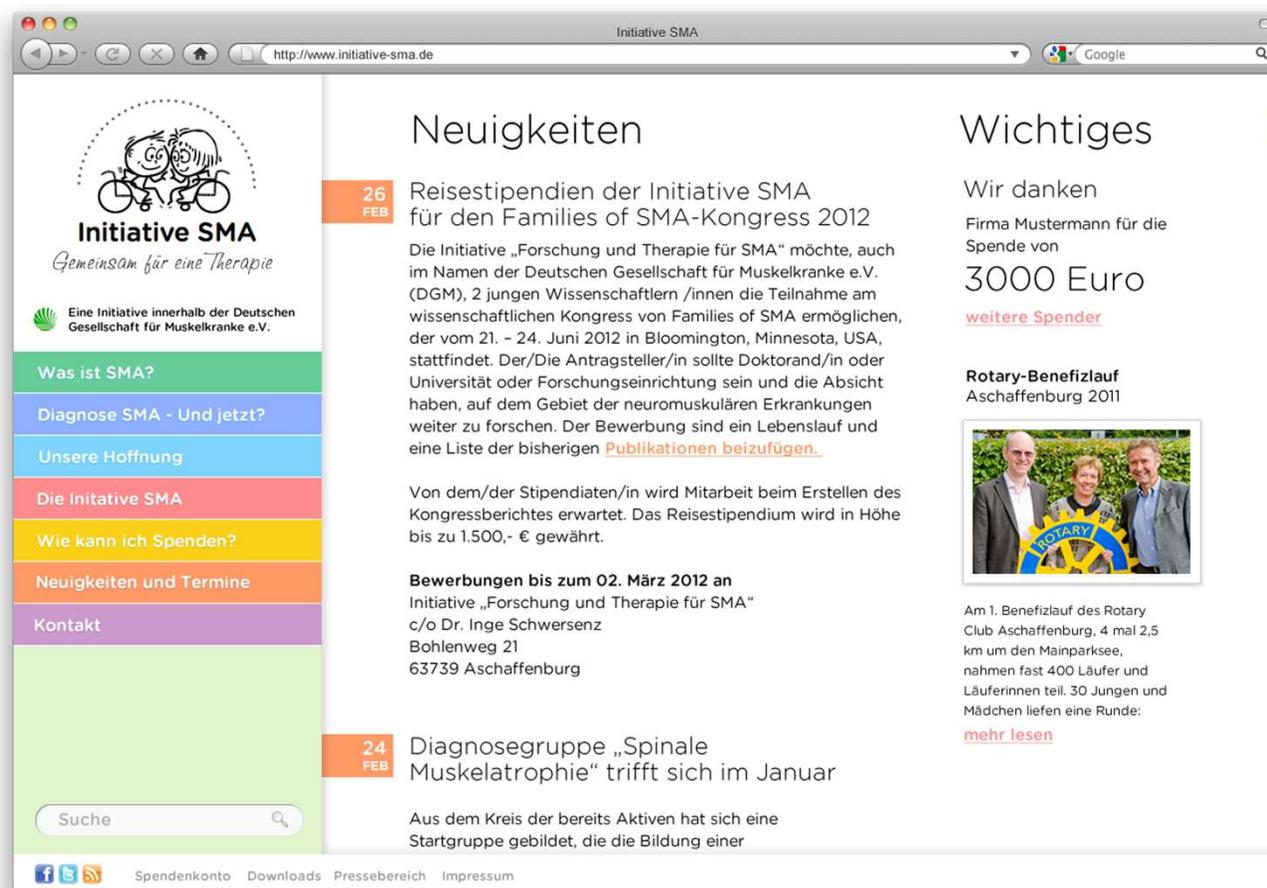
Dr. Inge Schwersenz

Forschungsförderung 2008-2020

2,6 Millionen Euro

- **Förderung nationaler Projekte**
Reisestipendien, Neugeborenen-Screening
- **Forschungsförderung durch SMA Europe e.V.**
Internationale Ausschreibung durch AFM
Auswahl durch Wissenschaftlichen Beirat

Webseite www.initiative-sma.de



The screenshot shows the website www.initiative-sma.de in a browser window. The page features a navigation menu on the left with the following items: "Was ist SMA?", "Diagnose SMA - Und jetzt?", "Unsere Hoffnung", "Die Initiative SMA", "Wie kann ich Spenden?", "Neuigkeiten und Termine", and "Kontakt". The main content area is divided into two columns. The left column contains two news items: one dated 26 FEB titled "Reisestipendien der Initiative SMA für den Families of SMA-Kongress 2012" and another dated 24 FEB titled "Diagnosegruppe „Spinale Muskelatrophie“ trifft sich im Januar". The right column contains a "Wichtiges" section with two items: "Wir danken Firma Mustermann für die Spende von 3000 Euro" and "Rotary-Benefizlauf Aschaffenburg 2011". The footer includes social media icons for Facebook, Twitter, and YouTube, along with links for "Spendenkonto", "Downloads", "Pressebereich", and "Impressum".

Initiative SMA
Gemeinsam für eine Therapie

Eine Initiative innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Was ist SMA?

Diagnose SMA - Und jetzt?

Unsere Hoffnung

Die Initiative SMA

Wie kann ich Spenden?

Neuigkeiten und Termine

Kontakt

Suche

Spendenkonto Downloads Pressebereich Impressum

Neuigkeiten

26 FEB Reisestipendien der Initiative SMA für den Families of SMA-Kongress 2012

Die Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ möchte, auch im Namen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), 2 jungen Wissenschaftlern /innen die Teilnahme am wissenschaftlichen Kongress von Families of SMA ermöglichen, der vom 21. - 24. Juni 2012 in Bloomington, Minnesota, USA, stattfindet. Der/Die Antragsteller/in sollte Doktorand/in oder Universität oder Forschungseinrichtung sein und die Absicht haben, auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen weiter zu forschen. Der Bewerbung sind ein Lebenslauf und eine Liste der bisherigen [Publikationen beizufügen](#).

Von dem/der Stipendiaten/in wird Mitarbeit beim Erstellen des Kongressberichtes erwartet. Das Reisestipendium wird in Höhe bis zu 1.500,- € gewährt.

Bewerbungen bis zum 02. März 2012 an Initiative „Forschung und Therapie für SMA“
c/o Dr. Inge Schwersenz
Bohlenweg 21
63739 Aschaffenburg

24 FEB Diagnosegruppe „Spinale Muskelatrophie“ trifft sich im Januar

Aus dem Kreis der bereits Aktiven hat sich eine Startgruppe gebildet, die die Bildung einer

Wichtiges

Wir danken
Firma Mustermann für die Spende von
3000 Euro
[weitere Spender](#)

Rotary-Benefizlauf
Aschaffenburg 2011



Am 1. Benefizlauf des Rotary Club Aschaffenburg, 4 mal 2,5 km um den Mainparksee, nahmen fast 400 Läufer und Läuferinnen teil. 30 Jungen und Mädchen liefen eine Runde:
[mehr lesen](#)

Faltblatt www.initiative-sma.de

DAS SPENDENKONTO

Wir garantieren Ihnen, dass Ihre Spendengelder nur für die angegebenen Zwecke verwendet werden. Sie können sich über den Fortschritt des Projekts auf der Internetseite der Initiative www.initiative-sma.de informieren.

Unsere Arbeit ist von den obersten Finanzbehörden als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt. Ihre Spende ist deshalb steuerlich abzugsfähig.

Jeder kleine (und große) Beitrag zählt!

Spendenkonto

Förderverein für die DGM e.V.
BW Bank Stuttgart
IBAN: DE68 6005 0101 7438 5047 48
BIC: SOLA DEST 600
Verwendungszweck: Therapie für SMA

Foto: Kontrast Fotostudio



WEITERE INFORMATIONEN

Wenn Sie mehr wissen möchten über die Krankheit „Spinale Muskelatrophie“, den Stand der Forschung und die Entwicklung der Therapie, wenden Sie sich bitte an:

Initiative „Forschung und Therapie für SMA“

c/o Dr. Inge Schwesenz
Seidlhofstraße 14
80639 München
Telefon: +49 (0) 89 / 12 71 74 47
E-Mail: info@initiative-sma.de
Internet: www.initiative-sma.de

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4
79112 Freiburg
Tel. 0 76 65 / 94 47-0
E-Mail: info@dgm.org
Internet: www.dgm.org

Weitere Informationen im Internet

Cure SMA: www.curesma.org
SMA Foundation: www.smafoundation.org
SMA Europe e. V.: www.sma-europe.eu



Initiative SMA
Gemeinsam für eine Therapie

Forschung und Therapie für SMA

 Eine Initiative innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. DGM





SMA Europe

 FSMA á Íslandi
á facebook

NSMA | Nätverket för
spinal muskelatrofi

 The
SMA
Trust

 Spinal Muscular Atrophy
Support UK
Help for today • Hope for tomorrow

 PRINSES
BEATRIX
SPIER
FONDS
KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

 VSN
VERENIGING MET VEEL GEDICHTEN

 SMA Schweiz
Zusammen für eine Zukunft!

 AFMTELETHON
CURE THROUGH INNOVATION

 FundAME
Fondazione Atrofia Muscolare Espinale

 Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

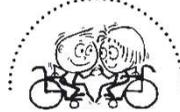
 fundacja
SMA

 DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

 CSMA



- **2006 gegründet**, um die internationale Zusammenarbeit zu fördern, die transnationale Forschung zu beschleunigen und die Versorgung von Patienten zu verbessern.
- SMA Europe schreibt einen jährlichen “Call for Projects” aus.
- 20 Nationale Selbsthilfegruppen


Initiative SMA
Gemeinsam für eine Therapie

SMA Europe e.V.



Vorstand

Mencia de Lemus Belmonte, Spanien

Erste Vorsitzende

Nicole Gusset, Schweiz

Zweite Vorsitzende

Eva Stumpe, Deutschland

Finanzen

Vanessa Christie-Brown

SMA Europe Coordinator



SMA Europe e.V.



Wissenschaftlicher Beirat

Brunhilde Wirth, Deutschland Vorsitzende

Kevin Talbot, Großbritannien

Eugenio Mercuri, Italien

Enrico Bertini, Italien

Eduardo Tizzano, Spanien

Arthur Burghes, USA

Serge Braun, Frankreich

Stefania Corti, Italien

Richard Finkel, USA

Tom Gillingwater, Großbritannien

Cécile Martinat, Frankreich

Laurent Servais, Frankreich

Ludo Van der Pol, Niederlande

Ulrika Kreicbergs, Schweden

Einmal jährlich erfolgt eine Projekt-Ausschreibung. Die eingereichten Projekte werden durch externe Gutachter beurteilt.



Forschungsförderung SMA Europe

2008 – 2018 insgesamt ~ 4,9 Millionen Euro

- **Förderung am Beispiel 2011: 650.000,- Euro**
(Initiative SMA 150.000,- Euro
Umrao Monani, USA
Tilman Achsel, Belgien
Matthew Wood, Großbritannien
Markus Rießland, Deutschland
Amparo Garcia-Lopez, Spanien
Kathleen Mahias, Frankreich
- **Wissenschaftliche Workshops und Projekte**
„Mapping out Challenges and Opportunities in Clinical Trials in SMA“, 13.-14. Juli 2012 in Rom
SMA-Workshop bei der European Medicines Agency, 11. November 2016 in London
Rasch Analysis der existierenden Funktionsskalen, ENMC Workshop
- **Wissenschaftliche Kongresse**
 1. Internationaler Kongress von SMA Europe vom 25.–27. Januar 2018 in Krakau, Polen
 2. Internationaler Kongress von SMA Europe vom 5.-7. Februar 2020 in Evry, Frankreich

Internationale Kontakte / Mitglied

Selbsthilfegruppen

- CureSMA, USA
- SMA Foundation, USA

Verbände

- EURORDIS
- TREAT-NMD



Initiative SMA
Gemeinsam für eine Therapie

