

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 Schwersenz
Seidlhofstraße 14
80639 München
Telefon: +49 (0) 89/12 7174 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



SPINALE MUSKELATROPHIE

Wahrscheinlich haben Sie noch niemals von dieser Erkrankung gehört!

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die den betroffenen Kindern und Erwachsenen nach und nach alle Muskelkraft nimmt, schließlich sogar die Fähigkeit, selbständig zu atmen!

Ungefähr eine von 50 Personen in der Bevölkerung trägt die Anlage für diese Krankheit, ohne es selbst zu bemerken. Wenn jedoch beide Eltern eines Kindes das veränderte Gen in sich tragen, besteht ein hohes Risiko, dass ihr Kind an SMA erkrankt. Eines von ungefähr 10.000 Kindern wird mit dieser Erkrankung geboren.

Die am schwersten betroffenen Kinder lernen niemals sitzen, stehen oder gehen. Die Lebenserwartung ist wegen häufiger Lungenentzündungen oft dramatisch verkürzt. Fast alle anderen Betroffenen sind lebenslang auf den Rollstuhl angewiesen. Sie müssen sich mit einer ständig nachlassenden Muskelkraft abfinden. Die geistigen Fähigkeiten sind jedoch völlig normal und viele Betroffene können trotz aller körperlichen Einschränkungen einen qualifizierten Beruf erlernen oder ein Studium abschließen.

Das Leben mit einer fortschreitenden Muskelschwäche bringt für alle Betroffenen, Kinder wie Erwachsene, und ihre Familien unendlich viele Einschränkungen mit sich!

EINE ERSTE THERAPIE

Im Dezember 2016 wurde in den USA und im Juni 2017 in Europa ein erstes Medikament zur ursächlichen Behandlung von Spinaler Muskelatrophie zugelassen. Es muss mit Hilfe einer Lumbalpunktion verabreicht werden. In Deutschland steht es Patienten jeden Typs und aller Altersklassen zur Verfügung.

Daneben befinden sich weitere Medikamente in der Phase der klinischen Testung und werden hoffentlich in den nächsten Jahren zugelassen werden.

Einige dieser Entwicklungen gehen auf Investitionen von SMA-Selbsthilfegruppen in den USA und Europa zurück. Universitäre Forschung und kleine Biotech-Unternehmen konnten so wichtige Ansätze entwickeln, die später von großen Pharmafirmen übernommen wurden.

Mit der Zulassung erster Medikamente ist der Forschungsbedarf aber nicht abgeschlossen! Es sind noch viele Fragen zu klären, zum Beispiel: Auswirkung der SMA auf andere Organe als die Motoneurone im zentralen Nervensystem, Regenerationsfähigkeit des Muskels, Regeneration noch nicht abgestorbener Neurone.

Der Anstoß der Selbsthilfegruppen, Forschung in bestimmten Bereichen zu fördern und voranzutreiben, ist nach wie vor notwendig. Mit Hilfe Ihrer Spenden möchten wir weiterhin erfolgreich die Erforschung und die Therapieentwicklung für diese so schwere Erkrankung voranbringen.

DIE INITIATIVE

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist Deutschlands älteste und größte Selbsthilfeorganisation im Bereich der Muskelkrankheiten. Ein besonderes Interesse gilt der Forschung und der Entwicklung von wirksamen Therapien.

Innerhalb des Fördervereins der DGM hat sich aus Betroffenen und Eltern die Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ gebildet. Ziel ist die Förderung der wissenschaftlichen Forschung und die Unterstützung der Therapieentwicklung für die Spinale Muskelatrophie. Ihre Spendengelder werden dafür verwendet. Dafür verbürgen wir uns!

Wegen der kleinen Zahl der von der Spinalen Muskelatrophie Betroffenen ist eine internationale Zusammenarbeit sehr hilfreich und notwendig. In Europa haben sich Selbsthilfegruppen aus 13 Ländern zu „SMA Europe e.V.“ zusammengeschlossen. SMA Europe arbeitet eng mit den amerikanischen Selbsthilfegruppen, vor allem „Cure SMA“ und der „SMA Foundation“ zusammen. In den vergangenen 10 Jahren (Stand Ende 2017) hat SMA Europe 4,2 Millionen Euro an Forschungsfördergeldern vergeben. Bei der Mittelvergabe wird SMA Europe von einem wissenschaftlichen Beirat beraten, dem internationale Spitzenforscher angehören.

Mit Ihrer Hilfe möchten wir weiterhin erfolgreich auf nationaler und internationaler Ebene die Erforschung und die Therapieentwicklung für diese so schwere Erkrankung voranbringen.