

Initiative „Forschung und Therapie für SMA“

im Förderverein für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V.



Pressemitteilung

Aschaffenburg, 24.02.2010

28. Februar 2010, der Tag der Seltenen Erkrankungen „Patienten und Forscher, Partner fürs Leben!“

Das Motto des diesjährigen europäischen Tages der seltenen Erkrankungen „Patienten und Forscher, Partner fürs Leben!“ kennzeichnet in besonderer Weise die Situation und das Engagement der Menschen, die von Spinaler Muskelatrophie (SMA) betroffen sind. SMA ist eine seltene, genetisch bedingte Krankheit, von der in Deutschland etwa 1.500 Personen betroffen sind. Die meisten von ihnen sind Kinder, viele sterben innerhalb der ersten 2 Lebensjahre. Die Kinder verlieren nach und nach alle Muskelkraft, schließlich sogar die Fähigkeit selbständig zu atmen. Fast alle anderen Betroffenen sind lebenslang auf den Rollstuhl angewiesen. Die Suche nach den Ursachen der Erkrankung und die Entwicklung einer wirksamen Behandlung verbinden die Betroffenen und die Forscher seit Jahren in besonderer Weise. Sie wurden in dieser Zeit im wahrsten Sinne des Wortes Partner fürs Leben.

Das weltweite Engagement der Eltern, unterstützt durch Familienangehörige, Freunde und großzügige Spender führte in den vergangenen zwei Jahrzehnten zur Gründung von nationalen SMA-Selbsthilfegruppen in vielen Ländern der Welt. Vor allem in den USA konnten auf diese Weise mehrere Millionen Dollar gesammelt werden und damit die Erforschung der Ursachen der SMA angestoßen und die Suche nach geeigneten Behandlungsmöglichkeiten gefördert werden. In Deutschland hat Inge Schwersenz aus Aschaffenburg, selbst eine betroffene Mutter, im Jahr 2002 innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) die Elterninitiative „Forschung und Therapie für SMA“ gegründet, die seither über 720.000,- Euro in SMA-Forschungsprojekte investiert hat.

Mitte der 90er Jahre wurde das für die Krankheit verantwortliche Gen identifiziert. In den Folgejahren konnten wesentliche Mechanismen des Krankheitsverlaufs erforscht werden und einige Substanzen gefunden werden, die zumindest in der Zellkultur und im Tiermodell einen positiven Einfluss auf die Krankheit haben. Bis zur Entwicklung eines wirksamen Medikamentes ist es jedoch noch ein langer und kostenintensiver Weg. Für die pharmazeutische Industrie ist die SMA-Forschung nach wie vor wirtschaftlich nicht interessant. Die Zahl der Betroffenen ist einfach zu klein.

Im Jahre 2007 erfolgte die Gründung von SMA Europe durch sechs europäische Selbsthilfegruppen mit dem Ziel, die Forschungsförderung zu bündeln, um die knappen Spendengelder möglichst effektiv einsetzen zu können. Eines der Gründungsmitglieder war die DGM mit der Initiative „Forschung und Therapie für SMA“. Seit 2008 erfolgt ein gemeinsamer Aufruf, SMA-Forschungsprojekte zur Förderung einzureichen. Im ersten Jahr konnten fünf Projekte mit insgesamt 750.000,- Euro unterstützt werden. In diesem Jahr werden weltweit sieben Forschungsgruppen in den USA, Frankreich, Großbritannien, Australien und der Schweiz mit 650.000,- Euro gefördert:

Prof. Umrao Monani, Columbia University, New York, USA,
Prof. Rémy Bordonné, Molecular Genetics Institute of Montpellier, Frankreich,
Prof. Ke Ning und Prof. Mimoun Azzouz, The University of Sheffield, Großbritannien,
Prof. Steve Wilton, University of Western Australia, Australien,
Dr. Rachel Nlend Nlend, Universität Bern, Schweiz,
Dr. Beatrice Joussemet, INSERM, Université de Nantes, Frankreich,
Dr. Claudia Fallini, Emory University, Atlanta, USA.

Der Tag der Seltenen Erkrankungen wird europaweit koordiniert von der europäischen Patientenorganisation für seltene Erkrankungen **EURORDIS**. In Deutschland erfolgt die Koordinierung durch **ACHSE**, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler.

Links:

EURORDIS: www.eurordis.org/de und www.rarediseaseday.org

ACHSE: www.achse-online.de

Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ • Dr. Inge Schwersenz • Bohlenweg 21 • 63739 Aschaffenburg
Tel.: 0 60 21 - 9 50 56 • E-Mail: info@initiative-sma.de • Internet: <http://www.initiative-sma.de>
Spendenkonto: Förderverein für die DGM e. V. • BW Bank Stuttgart, Konto-Nr. 743 850 4748 (BLZ 600 501 01)