

SMA Europe e. V.

Europäische Vereinigung von Patientenorganisationen für SMA

Presseerklärung vom 27. März 2009

Europäische Selbsthilfegruppen investieren 750.000 Euro in die Suche nach einer Therapie ihrer Erbkrankheit

SMA Europe fördert die Forschung auf dem Gebiet der Spinalen Muskelatrophie (SMA) mit 750.000 Euro. Das Geld stammt aus Spendeneinnahmen der beteiligten europäischen Selbsthilfegruppen. Die Fördergelder werden als Ergebnis des „Call for Projects 2008“ vergeben. Der wissenschaftliche Beirat von SMA Europe hat aus 13 Anträgen von Wissenschaftlern aus Europa und USA die Projekte folgender Wissenschaftler ausgewählt:

- Prof. Margarida Gama-Carvalho, Universität Lissabon
- Prof. Eugenio Mercuri, Katholische Universität, Rom
- Prof. Giacomo Pietro Comi, Universität, Mailand
- Dr. Martine Barkats, Institut für Myologie, Paris
- Dr. Monir Shababi, Universität von Missouri, Columbia, USA

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine seltene Krankheit mit verheerenden Folgen für die Betroffenen. Ungefähr eines von 6.000 Neugeborenen kommt mit dieser Erkrankung zur Welt. SMA ist die genetisch bedingte Erkrankung, die am häufigsten für den Tod von Kindern unter zwei Jahren verantwortlich ist. Es schwindet allmählich alle Muskelkraft, bis die am schwersten Betroffenen schließlich nicht mehr in der Lage sind, ohne technische Hilfe selbständig zu atmen. Die Erkrankung ist gleichmäßig über den Erdball verteilt. Bisher gibt es keine Therapie zur Behandlung der Erkrankung. Näheres über SMA unter: www.initiative-sma.de.

In den letzten Jahren wurden auf dem Gebiet der Forschung beträchtliche Fortschritte erzielt, wobei die Forschung auf dem Gebiet der SMA sehr oft auch für andere neuromuskuläre Erkrankungen von Nutzen ist.

SMA Europe e. V. wurde 2007 von europäischen SMA-Patientengruppen gegründet. Alle Vorstandsmitglieder von SMA Europe sind Eltern von Kindern mit SMA oder selbst von der Erkrankung betroffen. Jeder hat eigene persönliche Erfahrungen, wie sich die Krankheit auf die Betroffenen und ihre Familien auswirkt.

Seit der Gründung von SMA Europe bestand die feste Absicht, Ressourcen zu bündeln und gemeinsam die besten Forscher auf dem Gebiet der SMA weltweit zu fördern. Die Auswahl der geförderten Projekte erfolgte durch den international besetzten, wissenschaftlichen Beirat des Vereins nach der Beurteilung durch externe Gutachter. SMA Europe hofft sehr, dass diese erste Runde einer gemeinsamen Forschungsförderung die Entwicklung einer wirksamen Behandlung der SMA wesentlich voranbringt.

SMA Europe plant für die Zukunft eine jährliche Ausschreibung der Forschungsförderung. Die Ausschreibung für 2009 kann unter folgender Webadresse eingesehen werden: www.smaeurope.afm-france.org. Weitere Informationen erteilt auch SMA-Europe@afm.genethon.fr.

SMA Europe e. V.

Ein Zusammenschluss von:

Asociació Catalana de Enfermetats Neuromusculars (ASEM Catalunya) und Fundame – Spanien
Association Française contre les Myopathies (AFM) – Frankreich
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke / Initiative SMA – Deutschland

Verantwortlich: Dr. Inge Schwersenz, Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ (Initiative SMA)
in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e. V.,
Bohlenweg 21, 63739 Aschaffenburg, Tel.: 06021-95056, Email: info@initiative-sma.de

Famiglie SMA – Italien
Jennifer Trust for SMA – Großbritannien
The SMA Trust – Großbritannien
Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) – Niederlande