

SMA Europe e. V.

Europäische Vereinigung von Patientenorganisationen und Stiftungen für SMA

Presseerklärung vom 24. Februar 2010

Europäische Selbsthilfegruppen investieren 650.000 Euro in die Erforschung der Spinalen Muskelatrophie

SMA Europe fördert die Forschung auf dem Gebiet der Spinalen Muskelatrophie (SMA) mit 650.000 Euro. Das Geld stammt aus Spendeneinnahmen der beteiligten europäischen Selbsthilfegruppen und Stiftungen. Die Fördergelder werden als Ergebnis des „Call for Projects 2009“ vergeben. Der wissenschaftliche Beirat von SMA Europe hat aus 22 Anträgen von Wissenschaftlern aus Europa, den USA und Australien 7 Projekte folgender Wissenschaftler ausgewählt:

- Prof. Umrao Monani, Columbia University, New York, USA
- Prof. Rémy Bordonne, 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

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine seltene Erkrankung mit schweren Auswirkungen für die Betroffenen. Ungefähr eines von 6.000 Neugeborenen kommt mit dieser Erkrankung zur Welt. SMA ist diejenige 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 Erkenntnisse auf dem Gebiet der SMA sehr oft auch für andere neuromuskuläre Erkrankungen von Nutzen sind.

SMA Europe e. V. wurde 2007 von europäischen SMA-Selbsthilfegruppen 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.

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

SMA Europe wird auch in Zukunft eine jährliche Ausschreibung der Forschungsförderung vornehmen. Die Ausschreibung für 2010 wird in Kürze erfolgen. Weitere Informationen erteilt auch SMA-Europe@afm.genethon.fr.

SMA Europe e. V.

Ein gemeinnütziger Verein nach deutschem Recht

Mitglieder

Asociació Catalana de Enfermetats Neuromusculars (ASEM Catalunya) und Fundame – Spanien
Association Française contre les Myopathies (AFM) – Frankreich
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke / Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ – Deutschland
Famiglie SMA – Italien
Jennifer Trust for SMA – Großbritannien
The SMA Trust – Großbritannien
Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) – Niederlande

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: is@initiative-sma.de