



## Wahlaufruf für die Diagnosegruppe SMA

Liebes SMA-Mitglied in der DGM,

wir wenden uns heute mit dieser Mail an Sie mit der Bitte um Unterstützung, weil der Wahlaufruf im letzten Muskelreport leider nicht den gewünschten Erfolg gebracht hat.

Vor drei Jahren konnten – endlich – Diagnosegruppen innerhalb der DGM ihre Arbeit starten. Eine davon ist die Diagnosegruppe SMA. Sie ist ein zartes Pflänzchen, das noch wachsen muss! Dafür brauchen wir unbedingt interessierte, aktive Mitarbeiter/innen.

Was haben wir in den vergangenen drei Jahren auf die Beine gestellt? Wir haben drei SMA-Tage veranstaltet (Aachen, München, Erfurt) und das SMA-Symposium 2013 in Hohenroda organisiert. Seit Kurzem gibt es tatsächlich klinische Studien bei SMA und der Informationsbedarf der Betroffenen und Familien ist groß, weitere Infotage und Symposien sind dringend notwendig. Die Vorbereitungen des nächsten SMA-Symposiums 2016 in Hohenroda haben bereits begonnen. Weitere SMA-Tage sollen folgen.

Wir möchten aber nicht bei Infoveranstaltungen stehenbleiben. Wir möchten gehört werden, wenn es um Strukturen bei klinischen Studien geht, um Neugeborenen- und Carrierscreening. Selbstverständlich möchten wir auch bei dem so wichtigen Teilhabegesetz unsere Meinung beitragen!

Die Organisation der Diagnosegruppen sieht einen Sprecher und einen Delegierten sowie deren Stellvertreter vor. Diese vertreten die Diagnosegruppe innerhalb und außerhalb der DGM. Nach 3 Jahren stehen im Frühjahr 2016 Neuwahlen an. Neuwahlen sind auch deshalb erforderlich geworden, weil sich einige der gewählten Personen aus unterschiedlichen Gründen zurückziehen werden.

Egal, ob Sie selbst mit SMA leben, ob Sie als Familie oder Freunde noch neu "dabei sind" oder schon "alte Hasen" sind, jung oder älter sind, jede Perspektive ist wichtig und sollte vertreten sein.

Am 13. September 2015 wollen wir uns in Frankfurt am Main treffen und unser weiteres Vorgehen besprechen. Näheres später auf den Webseiten der DGM oder Initiative SMA.

Wenn Sie Fragen haben, wenden Sie sich bitte an

Anna Wittchen 030 79 78 50 41 [anna.wittchen@dgm.org](mailto:anna.wittchen@dgm.org)

oder

Lydia Schmidt 0171 6 80 30 26 [lydia.schmidt@dgm.org](mailto:lydia.schmidt@dgm.org)

oder

Manfred Stange 0344 7 83 23 84 [manfred.stange@dgm.org](mailto:manfred.stange@dgm.org)

oder

Klaus Schwersenz 089 12 71 74 47 [klaus.schwersenz@dgm.org](mailto:klaus.schwersenz@dgm.org)

Wir würden uns über Ihr Interesse sehr freuen, vor allem aber über Ihre Bereitschaft bei der Diagnosegruppe mitzumachen.

Mit herzlichen Grüßen

Ihr  
Diagnosegruppen Team

