15 Jahre Initiative SMA

im November 2015

Liebe SMA‘ler, liebe Angehörige und Freunde,

wie schon im letzten Rundbrief angekündigt, gibt es jetzt Studien bei SMA zu Medikamenten, die sehr gezielt in das Krankheitsgeschehen eingreifen sollen.


Leider ist auch, wie sicher die meisten von ihnen gelesen haben, eine der Studien aus Sicherheitsgründen gestoppt worden, weil sich bei Versuchstieren ein vollkommen unerwarteter Befund in der vorgeschriebenen Studie zur Langzeitverträglichkeit gezeigt hat. Das wird gerade näher untersucht und Ende dieses Jahres will die Firma F. Hoffmann-La Roche das weitere Vorgehen bekanntgeben. Sie werden darüber auf unserer Seite lesen können.

Wie wir auch berichtet haben, hat die Firma F. Hoffmann-La Roche die Firma Trophos aufgekauft und damit Olesoxime, für das bereits eine Studie bei SMA mit positivem Ausgang vorliegt. Ein Statement hierzu wird die Firma in Kürze abgeben und auch darüber werden wir auf unserer Webseite berichten.

Die Studien der Firmen ISIS/Biogen und Novartis laufen bisher ohne Komplikationen, allerdings kann noch keine Aussage über Wirksamkeit getroffen werden.

Es geht also voran, ein wirksames Medikament gegen die SMA zu finden. Es liegt allerdings noch ein Stück Weg vor uns!


Selbstverständlich hat SMA Europe wieder eine Ausschreibung für die Förderung wissenschaftlicher Projekte durchgeführt. Vom wissenschaftlichen Berat wurden 4 Projekte aus dem europäischen Raum vorgeschlagen, die mit insgesamt 450.000 Euro gefördert werden. Daran konnte sich die Initiative SMA dank Ihrer Spendens mit 120.000 Euro beteiligen.

Wie es schon Tradition ist, hat die Initiative SMA auch 2015 zwei jungen Wissenschaftlern die Teilnahme am SMA-Kongress von Cure SMA (früher Families of SMA) ermöglicht. Den Bericht können sie auf unserer Webseite lesen.


Was wollen wir im kommenden Jahr erreichen? SMA Europe wird seine Kontakte zu den Pharmafirmen, die an der Entwicklung eines Medikaments arbeiten, intensiv fortsetzen. Wir wollen selbstverständlich unabhängig bleiben, wollen aber so gut wie möglich, die Durchführung von Studien voranbringen und die Zulassung eines Medikaments für SMA beschleunigen.


Eine besinnliche Weihnachtszeit, ein schönes Weihnachtsfest und insbesondere allen SMA'ern einen Infekt freien Winter!

wünscht Ihnen mit herzlichen Grüßen

Ihre

Inge Schwersenz

Inge Schwersenz