



Herrn Franz Mustermann
Musterfirma
Musterstraße 17

80799 München

München, im August 2020

Liebe SMA'ler, liebe Angehörige und liebe Freunde,
liebe Unterstützer der Initiative SMA,

am 15. September werden mein Mann und ich die Initiative SMA in jüngere Hände übergeben. Vor fast 20 Jahren haben wir die Initiative SMA gegründet. Das für die Krankheit ursächliche Gen war seit einigen Jahren bekannt und der Wunsch nach einer Therapie für diese schreckliche Krankheit war groß. Jetzt werden es bald drei Medikamente sein, die zur Verfügung stehen, leider nicht in allen Ländern und nicht für alle. Dank der vielen Spenden von Ihnen, den selbst Betroffenen, ihren Familien und Freunden sowie mehreren Firmen konnten wir uns an der finanziellen Förderung der Grundlagenforschung mit über 3 Millionen Euro beteiligen und so unseren gemeinsamen Beitrag zur Entwicklung der Medikamente leisten. Für diese Spenden sind wir vielen Menschen zu großem Dank verpflichtet!

Die Initiative SMA hat mit ihrer Webseite oft geholfen, erste Informationen über die spinale Muskelatrophie zu erhalten und den Schock nach dem Wissen um die Krankheit der eigenen Kinder zu bewältigen. Den erwachsenen SMA'lern konnten wir in den letzten Jahren durch die Zulassung des ersten Medikaments für alle Altersgruppen und Typen der SMA auch Mut machen, dass sich ihre Situation verbessern lässt.

Die SMA-Forschung steht seit der Zulassung der Medikamente vor neuen Aufgaben. Jetzt gilt es, die Wirkung der neuen Therapie aufmerksam zu verfolgen und zu dokumentieren. Die zugelassenen Medikamente bewirken keine Heilung der SMA, sie verändern aber den Verlauf der Krankheit. Die beste Wirkung zeigen die Medikamente, wenn sie vor Auftreten von Symptomen gegeben werden. Wie man älteren Patienten noch besser helfen kann, muss Schwerpunkt künftiger Untersuchungen sein. Die Forschung braucht deshalb auch weiter unsere Unterstützung!

Es ist uns ein großes Anliegen, diese Informationsplattform und auch die Möglichkeit zu erhalten, sich an der weiteren Erforschung der SMA durch Spenden finanziell und durch eigene Mitarbeit tatkräftig zu beteiligen. Wir werden die Initiative SMA an ein Leitungstrio übergeben, das in vielfältiger Weise ebenfalls mit der spinalen Muskelatrophie vertraut ist:

- Steffi Vogler, Zahnärztin in Berlin, hat einen Enkel mit SMA,
- Eva Stumpe, Rechtsanwältin in Kaufbeuren, hat eine erwachsene Tochter mit SMA,
- Manfred Stange, aus Nobitz, ist selbst betroffen; er war Vorsitzender und ist aktuelles Mitglied im Landesvorstand Thüringen der DGM.

Diese Drei sind seit Jahren im SMA-Bereich und in der DGM aktiv. Sie werden die Initiative SMA mit neuem Schwung weiterführen. Wir, mein Mann und ich, werden dem Trio noch beratend zur Seite stehen, uns aber aus dem aktiven Bereich zurückziehen.

Wir wünschen uns, dass Sie dem Trio dasselbe Vertrauen schenken, wie Sie es uns entgegengebracht haben. Und wir wünschen allen von SMA betroffenen Menschen ein erfülltes Leben!

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung über all die Jahre, vielen Dank für Ihr Vertrauen!

Von Herzen alles Gute!



Dr. Inge Schwersenz

Falls Sie von der Initiative SMA keine weitere Post erhalten wollen, teilen Sie es uns bitte per Mail unter info@initiative-sma.de mit.