

# Initiative SMA

*Gemeinsam für eine Therapie*

Initiative „Forschung und Therapie für die Spinale Muskelatrophie“  
innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.



# Initiative SMA

- **Beginn**

im Oktober 2001 als Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ im Förderverein für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

- **Ziele**

Unterstützung der Erforschung der Ursachen der SMA

Mitwirkung an der Entwicklung einer Therapie

Information der Betroffenen und der Öffentlichkeit

# Arbeitsbereiche

- **Beratung**  
Telefonische und schriftliche Beratung Betroffener,  
Verschicken von Info-Material
- **Öffentlichkeitsarbeit**  
Webseite, Faltblätter, Vorträge, Pressekontakte
- **Kontaktpflege**  
Organisationen im Selbsthilfe- und Pharmabereich  
sowie im medizinischen Bereich
- **Spenden**  
Spenden einwerben, Aktionen planen und unterstützen,  
Adressen sammeln, Spenderpflege, Jahres-Rundbrief
- **Forschungsförderung**



# Forschungsförderung 2002-2007

420.000 Euro

- **Förderung hauptsächlich nationaler Projekte**

2008 und 2009 wurde das SMA-Patientenregister mit jeweils 35.000 € gefördert

- **Entscheidung durch den Vergabeausschuss**

Dr. Stefan Perschke

NN

Anna Wittchen

Prof. Klaus Zerres

Prof. Brunhilde Wirth

Prof. Utz Fischer

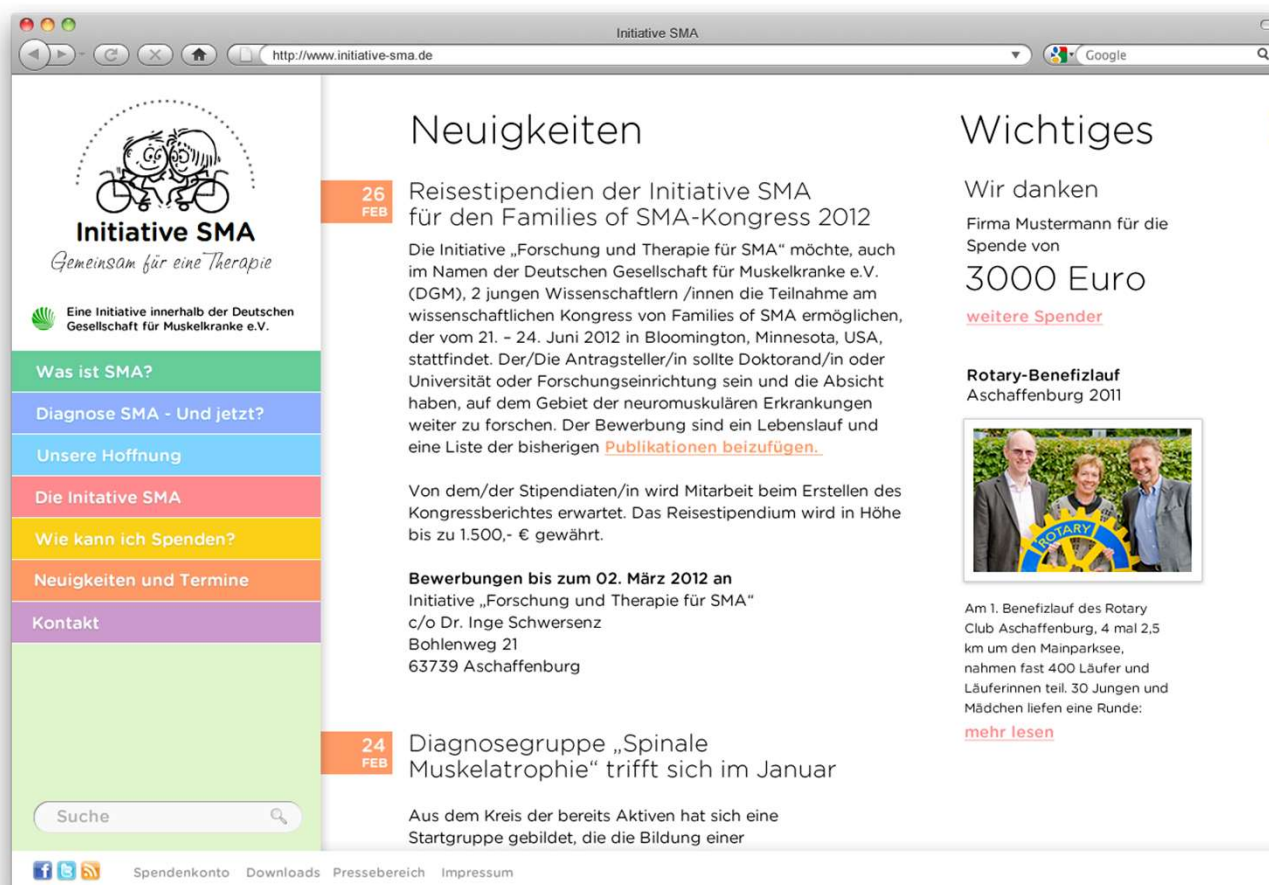
Dr. Inge Schwersenz

# Forschungsförderung 2008-2020

2,6 Millionen Euro

- **Förderung nationaler Projekte**  
Reisestipendien, Neugeborenen-Screening
- **Forschungsförderung durch SMA Europe e.V.**  
Internationale Ausschreibung durch AFM  
Auswahl durch Wissenschaftlichen Beirat

# Webseite [www.initiative-sma.de](http://www.initiative-sma.de)



The screenshot shows a web browser window with the URL <http://www.initiative-sma.de>. The page features a navigation menu on the left with items like 'Was ist SMA?', 'Diagnose SMA - Und jetzt?', 'Unsere Hoffnung', 'Die Initiative SMA', 'Wie kann ich Spenden?', 'Neuigkeiten und Termine', and 'Kontakt'. The main content area is divided into 'Neuigkeiten' and 'Wichtiges'. Under 'Neuigkeiten', there are two articles: one dated 26 FEB about travel stipends for the SMA Congress 2012, and another dated 24 FEB about a diagnosis group meeting in January. Under 'Wichtiges', there is a thank-you message for a 3000 Euro donation from Firma Mustermann and a report on a Rotary charity run in Aschaffenburg.

**Initiative SMA**  
Gemeinsam für eine Therapie

Eine Initiative innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

**Was ist SMA?**

**Diagnose SMA - Und jetzt?**

**Unsere Hoffnung**

**Die Initiative SMA**

**Wie kann ich Spenden?**

**Neuigkeiten und Termine**

**Kontakt**

Suche

Spendenkonto Downloads Pressebereich Impressum

## Neuigkeiten

**26 FEB** Reisestipendien der Initiative SMA für den Families of SMA-Kongress 2012

Die Initiative „Forschung und Therapie für SMA“ möchte, auch im Namen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), 2 jungen Wissenschaftlern /innen die Teilnahme am wissenschaftlichen Kongress von Families of SMA ermöglichen, der vom 21. - 24. Juni 2012 in Bloomington, Minnesota, USA, stattfindet. Der/Die Antragsteller/in sollte Doktorand/in oder Universität oder Forschungseinrichtung sein und die Absicht haben, auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen weiter zu forschen. Der Bewerbung sind ein Lebenslauf und eine Liste der bisherigen [Publikationen beizufügen](#).


Von dem/der Stipendiaten/in wird Mitarbeit beim Erstellen des Kongressberichtes erwartet. Das Reisestipendium wird in Höhe bis zu 1.500,- € gewährt.

**Bewerbungen bis zum 02. März 2012 an Initiative „Forschung und Therapie für SMA“**  
c/o Dr. Inge Schwersenz  
Bohlenweg 21  
63739 Aschaffenburg

## Wichtiges

**Wir danken**  
Firma Mustermann für die Spende von **3000 Euro**  
[weitere Spender](#)

**Rotary-Benefizlauf**  
Aschaffenburg 2011



Am 1. Benefizlauf des Rotary Club Aschaffenburg, 4 mal 2,5 km um den Mainparksee, nahmen fast 400 Läufer und Läuferinnen teil. 30 Jungen und Mädchen liefen eine Runde:  
[mehr lesen](#)

# Faltblatt [www.initiative-sma.de](http://www.initiative-sma.de)

## DAS SPENDENKONTO

Wir garantieren Ihnen, dass Ihre Spendengelder nur für die angegebenen Zwecke verwendet werden. Sie können sich über den Fortschritt des Projekts auf der Internetseite der Initiative [www.initiative-sma.de](http://www.initiative-sma.de) informieren.

Unsere Arbeit ist von den obersten Finanzbehörden als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt. Ihre Spende ist deshalb steuerlich abzugsfähig.

**Jeder kleine (und große) Beitrag zählt!**

### Spendenkonto

Förderverein für die DGM e.V.  
BW Bank Stuttgart  
IBAN: DE68 6005 0101 7438 5047 48  
BIC: SOLA DEST 600  
Verwendungszweck: Therapie für SMA

Foto: Kontrast Fotostudio



## WEITERE INFORMATIONEN

Wenn Sie mehr wissen möchten über die Krankheit „Spinale Muskelatrophie“, den Stand der Forschung und die Entwicklung der Therapie, wenden Sie sich bitte an:

### Initiative „Forschung und Therapie für SMA“

c/o Dr. Inge Schwesenz  
Seidlhofstraße 14  
80639 München  
Telefon: +49 (0) 89 / 12 71 74 47  
E-Mail: [info@initiative-sma.de](mailto:info@initiative-sma.de)  
Internet: [www.initiative-sma.de](http://www.initiative-sma.de)

### Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4  
79112 Freiburg  
Tel. 0 76 65 / 94 47-0  
E-Mail: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)  
Internet: [www.dgm.org](http://www.dgm.org)

### Weitere Informationen im Internet

Cure SMA: [www.curesma.org](http://www.curesma.org)  
SMA Foundation: [www.smafoundation.org](http://www.smafoundation.org)  
SMA Europe e. V.: [www.sma-europe.eu](http://www.sma-europe.eu)



**Initiative SMA**  
*Gemeinsam für eine Therapie*

### Forschung und Therapie für SMA

 Eine Initiative innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. DGM



**Initiative SMA**  
*Gemeinsam für eine Therapie*





# SMA Europe

 FSMA á Íslandi  
á facebook

**NSMA** | Nätverket för  
spinal muskeltrofi

 The  
**SMA**  
Trust

 Spinal Muscular Atrophy  
Support UK  
Help for today • Hope for tomorrow

 PRINSES  
BEATRIX  
**SPIER**  
FONDS  
KRACHTIG TEGEN  
SPIERZIEKTEN

 VSN  
VERENIGING MET VEEL GEDICHTEN

 SMA Schweiz  
Zusammen für eine Zukunft!

 AFMTELETHON  
CURE THROUGH INNOVATION

 FundAME  
Fondazione Atrofia Muscolare Espinale

 Famiglie SMA  
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

 fundacja  
**SMA**

 DGM  
Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e.V.

 CSMA



- **2006 gegründet**, um die internationale Zusammenarbeit zu fördern, die transnationale Forschung zu beschleunigen und die Versorgung von Patienten zu verbessern.
- SMA Europe schreibt einen jährlichen “Call for Projects” aus.
- 20 Nationale Selbsthilfegruppen

  
**Initiative SMA**  
Gemeinsam für eine Therapie

# SMA Europe e.V.



## Vorstand

Mencia de Lemus Belmonte, Spanien

Erste Vorsitzende

Nicole Gusset, Schweiz

Zweite Vorsitzende

Eva Stumpe, Deutschland

Finanzen

Vanessa Christie-Brown

SMA Europe Coordinator



# SMA Europe e.V.



## Wissenschaftlicher Beirat

Brunhilde Wirth, Deutschland Vorsitzende

Kevin Talbot, Großbritannien

Eugenio Mercuri, Italien

Enrico Bertini, Italien

Eduardo Tizzano, Spanien

Arthur Burghes, USA

Serge Braun, Frankreich

Stefania Corti, Italien

Richard Finkel, USA

Tom Gillingwater, Großbritannien

Cécile Martinat, Frankreich

Laurent Servais, Frankreich

Ludo Van der Pol, Niederlande

Ulrika Kreicbergs, Schweden

**Einmal jährlich erfolgt eine Projekt-Ausschreibung. Die eingereichten Projekte werden durch externe Gutachter beurteilt.**



# Forschungsförderung SMA Europe

**2008 – 2018 insgesamt ~ 4,9 Millionen Euro**

- **Förderung am Beispiel 2011: 650.000,- Euro**  
(Initiative SMA 150.000,- Euro  
Umrao Monani, USA  
Tilman Achsel, Belgien  
Matthew Wood, Großbritannien  
Markus Rießland, Deutschland  
Amparo Garcia-Lopez, Spanien  
Kathleen Mahias, Frankreich
- **Wissenschaftliche Workshops und Projekte**  
„Mapping out Challenges and Opportunities in Clinical Trials in SMA“, 13.-14. Juli 2012 in Rom  
SMA-Workshop bei der European Medicines Agency, 11. November 2016 in London  
Rasch Analysis der existierenden Funktionsskalen, ENMC Workshop
- **Wissenschaftliche Kongresse**
  1. Internationaler Kongress von SMA Europe vom 25.–27. Januar 2018 in Krakau, Polen
  2. Internationaler Kongress von SMA Europe vom 5.-7. Februar 2020 in Evry, Frankreich

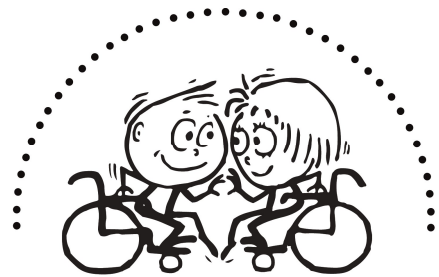
# Internationale Kontakte / Mitglied

## Selbsthilfegruppen

- CureSMA, USA
- SMA Foundation, USA

## Verbände

- EURORDIS
- TREAT-NMD



**Initiative SMA**  
*Gemeinsam für eine Therapie*

