

So erreichen Sie uns

Diagnosegruppe SMA in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Oppermannstraße 38a, 12679 Berlin
www.dgm.org/diagnosegruppe/sma



Steffi Vogler, Vorsitzende
T 0176 22792965
steffi.vogler@dgm.org



Manfred Stange, Stellv. Vorsitzender
T 0177 8323955
manfred.stange@dgm.org



Elisa-Marie Chun-Kopatz,
Ansprechpartnerin für Familien
mit kleinen Kindern mit SMA
T 0157 39606592
elisa-marie.chun-kopatz@dgm.org



Kristina Probst-Schendzielorz,
Ansprechpartnerin für Familien
mit kleinen Kindern mit SMA
T 0176 34920369
kristina.probst-schendzielorz@dgm.org

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

ist mit über 9100 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org

Diagnosegruppe

SMA

*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

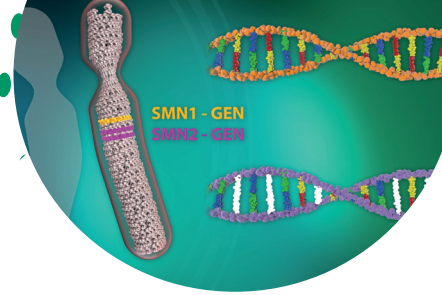
Diagnosegruppe
Spinale Muskelatrophie

SMA – was ist das?



Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine genetische Erkrankung, die durch die Degeneration der Motoneuronen im Rückenmark zu fortschreitendem Verlust der motorischen Fähigkeiten führt. Auch das Atmen und Schlucken kann beeinträchtigt sein. Etwa eines von 7.000 Neugeborenen wird mit SMA geboren.

Der Krankheitsverlauf ist je nach SMA Typ sehr unterschiedlich. Die am schwersten betroffenen Babys und Kleinkinder erlernen unbehandelt nie das freie Sitzen und sterben durch Versagen der Atemmuskulatur meist innerhalb der ersten zwei Lebensjahre. Weniger schwer betroffene Kinder können frei sitzen, manche sogar mehrere Jahre lang frei stehen und gehen. Die meisten sind jedoch schon in der Kindheit, einige erst im Jugend- oder Erwachsenenalter auf den Rollstuhl angewiesen.



Behandlung der SMA

Bisher gibt es keine Behandlung, die eine vollständige Heilung ermöglicht. Wichtig ist die frühe Diagnose, denn je schneller behandelt wird, desto besser können die Symptome gelindert werden. Dank der Aufnahme der SMA in das Neugeborenen-Screening können jetzt die meisten Kinder vor Auftreten von Symptomen behandelt werden und sich motorisch altersgerecht entwickeln. Zurzeit stehen drei verschiedene Medikamente zur Verfügung, die den Verlauf einer SMA abmildern, stoppen oder verbessern können. Hilfsmittel und Therapien werden je nach Verlauf entsprechend unterstützend eingesetzt.

Wer wir sind

2001 wurde die Initiative Forschung und Therapie für die Spinale Muskelatrophie, kurz Initiative SMA, von Dr. Inge und Klaus Schwersenz innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) gegründet. Ziel war es, zusammen mit anderen Selbsthilfegruppen in den USA, durch Austausch von Informationen und die Förderung der Forschung, finanziert durch Spendengelder, die Entwicklung von Therapien für SMA voranzutreiben. 2012 gründete sich die Diagnosegruppe SMA als Teil der DGM. Wir sind selbst von SMA Betroffene und unterstützen als Ansprechpartner andere Betroffene, deren Angehörige und Interessierte.

Diagnosegruppe
SMA

Wie wir helfen

Als Diagnosegruppe SMA vertreten wir die Interessen von Betroffenen und Angehörigen. Wir wollen:

- den Zugang zu Informationen und Hilfe für Betroffene verbessern.
- den Kontakt und Austausch zwischen Betroffenen möglich machen und stärken.
- über die Erkrankung und das Leben mit SMA informieren.
- Betroffene, Behandelnde, Unterstützende und Interessierte aufklären.
- SMA in der Öffentlichkeit bekannter machen.
- Forschung für neue Therapien fördern und darüber berichten.
- Spenden sammeln.

Wir organisieren SMA-themenspezifische Online-Seminare, mehrtägige SMA-Symposien oder SMA-Tage für kleine und große SMA'ler und ihre Familien mit vielen Fachvorträgen und Unterhaltungsprogramm für Groß und Klein.

WIR BRAUCHEN IHRE UNTERSTÜTZUNG

SPENDENKONTO
DGM – Diagnosegruppe SMA
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE59 6602 0500 0007 7722 10
BIC: BFSWDE33KRL

Schwache Muskeln
brauchen
starke Helfer.
HELFEN AUCH SIE!