



2011

# PHILIPP UND FREUNDE

SMA DEUTSCHLAND E.V.

WERNER-VON-SIEMENS-RING 13 - 75015 BRETTEN · WWW.SMA-DEUTSCHLAND.DE

# Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde und Unterstützer,

zunächst bedanke ich mich bei Ihnen, dass Sie unser Anliegen interessiert und Sie uns somit aktiv helfen. Wenn man als Elternteil die Diagnose erhält, dass das eigene Kind an einer schweren nicht heilbaren Krankheit leidet, dann gibt es wohl kaum eine schrecklichere Nachricht.

In dieses „Loch“ fallen alle Eltern und es wird umso größer, je mehr sie darüber wissen.

Das Leben ändert sich grundlegend. Neue Themen kommen auf die Familien zu und dabei reicht das Spektrum von der täglichen – auch nächtlichen – Pflege über schwerwiegende medizinische Entscheidungen bis hin zu der Neugestaltung des Alltags.

Eine solche Krankheit bringt unter Umständen sogar eine Veränderung des Freundeskreises mit sich. Ich umreiß hier nur ansatzweise die Komplexität des Umgangs mit unseren Kindern, aber eines haben alle Eltern gemeinsam – wir möchten unseren Kindern ein lebenswertes Leben ermöglichen. Dazu zählt die Integration in die Gesellschaft, die bestmögliche medizinische Betreuung und vor allem die Freude an der doch eingeschränkten Kindheit.

Aus der Tatsache heraus, dass die Spinale MuskelAtrophie eine seltene Krankheit ist und es keine Heilung gibt, ist unser Verein 2003 entstanden. Philipp, unser Sohn, und Freunde sind die Namensgeber und bis heute konnten wir schon einige Fortschritte erzielen. So ist es uns gelungen, enge Kontakte zu den SMA-Spezialisten in Deutschland und international aufzubauen. Wir fördern heute Familien und unterstützen Universitätskliniken bei Studien. Speziell das Galileo-Training ist aus unserer Sicht eine praktische Hilfe für die SMA-Kinder. Mehr zu diesem Thema erfahren Sie auf Seite 17 unseres Kalenders.

Mit der Erstellung dieses Kalenders ist es uns gelungen, Prominente für unser Anliegen zu gewinnen. Den Kindern haben diese Fotoshootings viel Spaß gemacht und wir würden uns freuen, wenn auch Sie einen Teil der Lebensfreude unserer Kinder empfinden. Die Kindheit der SMA-Kinder ist sicherlich von vielen Rückschlägen, Ausgrenzungen und Belastungen begleitet, aber die Hoffnung haben sich viele Familien erhalten. Dass unsere Arbeit noch mehr Betroffene erreicht und wir in der Öffentlichkeit präsenter werden, das ist das Ziel unseres Jahreskalenders 2011.

Nochmals mein ganz herzlicher Dank  
im Namen der SMA-Betroffenen und viel  
Spaß beim Betrachten der Kalenderblätter.

Michael Kolodzig



## Spinale MuskelAtrophie

Die Krankheit „Spinale MuskelAtrophie“, kurz SMA genannt, ist in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt, obwohl es ca. 5.000 Betroffene in allen Altersstufen in Deutschland gibt. Ungefähr 2 Millionen Bundesbürger sind Überträger dieser Krankheit, ohne es zu wissen. Weltweit liegen die Zahlen demnach bei 375.000 Betroffenen und 150 Millionen Menschen sind Überträger. SMA ist die häufigste genetische Todesursache bei Kleinkindern.

Bei Spinaler MuskelAtrophie handelt es sich um eine neuromuskuläre Erkrankung, im Volksmund besser bekannt als Muskelschwund. Am häufigsten sind Kinder betroffen und die Hälfte der Erkrankten verstirbt bereits vor dem zweiten Geburtstag an zunehmender Atemschwäche. Auch das Leben der anderen Kinder ist durch fortschreitenden Muskelschwund und eine sich daraus ergebende Atemschwäche bedroht. Viele Kinder benötigen Unterstützung für die selbstverständlichsten Alltagsdinge, wie zum Beispiel Essen, Anziehen oder Waschen. Auch das Laufen, Treppensteigen und sportliche Aktivitäten sind für die Kinder unmöglich. Sie sind fast ausnahmslos auf den Rollstuhl angewiesen. Die Muskelfunktionen werden immer schwächer - bis auch die Atmung erlischt. Weiterführende Ausführungen über die Krankheit finden Sie auf unserer Webseite unter [www.sma-deutschland.de](http://www.sma-deutschland.de).

Unsere ganze Kraft widmen wir an „Spinaler MuskelAtrophie“ erkrankten Menschen. Wir glauben fest daran, dass wir mit unserem Engagement auf das Schicksal der Betroffenen aufmerksam machen können und somit weitere Menschen finden, die uns unterstützen. Diese vorwiegend finanzielle Hilfe kann eine erfolgreiche Integration und den Erhalt der Lebensqualität für die Betroffenen bewirken. Darüber hinaus möchten wir die Forschung und die Suche nach einer Therapie für SMA ermöglichen.

**„SMA-Forschung unterstützen und betroffenen Familien helfen – das ist unsere Aufgabe ...  
... und unsere Vision ist eine Therapie für die Spinale MuskelAtrophie.“**



**Max**  
und Tim Mälzer

# JANUAR 2011

01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31  
SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO



**Emilia**  
und Elton

**FEBRUAR 2011**

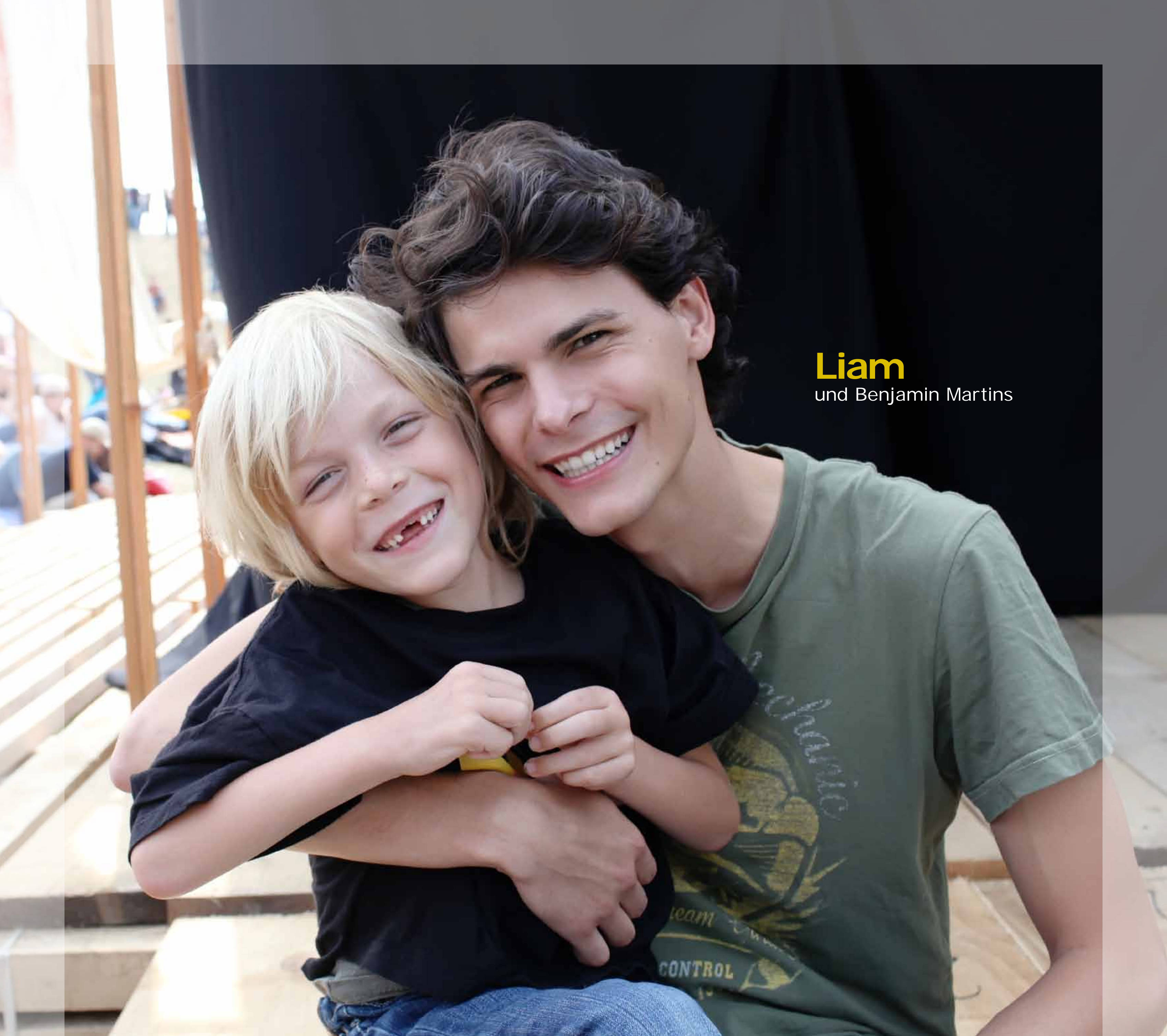
01	02	03	04	05	<b>06</b>	07	08	09	10	11	12	<b>13</b>	14	15	16	17	18	19	<b>20</b>	21	22	23	24	25	26	<b>27</b>	28
DI	MI	DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO



Leila und  
Philipp  
und Martin Wacker

MÄRZ 2011

01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31  
DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO



**Liam**  
und Benjamin Martins

APRIL 2011

01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30  
FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA



**Florian  
und Vincent**  
und Simon Pierro

MAI 2011

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI



**Joshi**  
und Elton

JUNI 2011

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO





**Milja**  
und Tim Mälzer



Philipp  
und Elton

AUGUST 2011

01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31  
MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI



**Florian  
und Vincent**  
und Benjamin Martins

SEPTEMBER 2011

01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30  
DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR



**Nick**  
und Sophie Schütt

OKTOBER 2011

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO	MO



**Leila**  
und Simon Pierro

# NOVEMBER

01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30  
DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI



**Philipp**  
und Martin Wacker

**DEZEMBER 2011**

01	02	03	<b>04</b>	05	06	07	08	09	10	<b>11</b>	12	13	14	15	16	17	<b>18</b>	19	20	21	22	23	24	<b>25</b>	26	27	28	29	30	31
DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	<b>SO</b>	MO	DI	MI	DO	FR	SA

# Emilia



Emilia ist ein drei Jahre alter kleiner Sonnenschein. Sie mag gern Singen und geht Schwimmen. Emilia hat ihren kleinen Bruder und all ihre Freunde und ihre Bücher sehr gern. Sie trainiert auf dem Galileo und macht zusehends Fortschritte. In ihrem Aktivrolli kommt sie gut zurecht und braucht nicht mehr ganz so viel Motivation. Auch im Kindergarten kommt Emilia sehr gut zurecht und wir freuen uns jeden Tag über ihre Schlagfertigkeit.

Mein Name ist Joshua-Liam, aber alle nennen mich eigentlich nur Joshi. Am 16. April 2004 bin ich geboren und lebe mit der Erkrankung SMA Typ II, die meine Muskeln schwach werden lässt. Ich düse gern mit meinem Elektrorollstuhl durch die Gegend und halte gerne hier und da ein kleines Schwätzchen. Mich faszinieren große Landmaschinen und Bagger, vor allem aber die Feuerwehr und die Straßenwacht. In der Schule lerne ich gerade lesen, schreiben und rechnen. Und das ist auch gut so, dann kann ich alles, was mich interessiert, selbst nachlesen und frage nicht jedem so viele Löcher in den Bauch. Auf dem Foto seht ihr mich mit Elton, der in Köln beim Galileo-Training vorbei geschaut hat, um sich das mal anzusehen. Galileo ist anstrengend, aber es soll mir helfen, meine Muskeln wieder stärker zu machen.

Euer *JOSHI*



# Joshi

# Leila



Alter: 10  
Hobbies: lesen, Nintendo DS, mit Freundinnen treffen  
Lieblingsessen: Pasta, Pasta, Pasta und zum Nachtisch Schokolade  
Merkmale: Quasselstrippe  
Lieblingsfach: Naturphänomene

Name: *Liam*  
Alter: *7*  
das mag ich: *driften mit dem E-Rolli,  
Schwimmen, Angeln, Paddeln,  
Bi-Skifahren*



# Liam

## Max



Das ist Max. Max ist 6 (fast 7) Jahre alt und hat SMA II / III. Max geht in die Regelschule in Bad Vilbel und ist dort sehr beliebt. In seinem E-Rolli spielt er mit seinen Freunden bei jeder passenden (und unpassenden) Gelegenheit Fußball. Nichts interessiert ihn mehr als die aktuelle Bundesliga-Saison – außer vielleicht sein Therapiepferd. Therapieritten ist für SMA Kinder nicht nur ein tolles Training, der Umgang mit dem großen Tier macht sie auch selbstbewußt und stark.

Milja wurde am 30.03.2006 in Pinneberg bei Hamburg geboren. Sie ist ein freundliches und aufgewecktes Mädchen. Sie liebt Tiere besonders Hunde und Katzen, malt gerne und tobt sich mit ihrem Elektrorolli draußen beim Spielen mit ihren Freunden aus. Sie mag gern wie – viele kleine Mädchen auch – die Farbe rosa und dem entsprechend ist ihr Elektrorolli und ihr Zimmer rosa, wie bei Lillifee.



## Milja

Ich bin Nick, bald 5 Jahre alt und gehe in den Regelkindergarten. „Meine Muskeln“ in der Gestalt eines Zivis habe ich dort immer bei mir. Eigentlich mag ich das Gleiche wie andere Jungs in meinem Alter. Ob auf der Sommerrodelbahn oder beim Schlittenfahren (am Besten mit der Gondel nach ganz oben), mit dem Speed Boot übers Wasser oder auch von diesem an einem Fallschirm hoch in der Luft hinterher gezogen zu werden, umso schneller und höher, umso besser. Aber auch im und unter Wasser föhl ich mich super wohl! Fest steht: Damit ich auch alles mitmachen kann, müssen sich meine Eltern immer was Neues einfallen lassen und haben auch immer was zu tragen und ich immer was zu Lachen. Ach ja, und die Farbe „Rot“ finde ich doof! Das ist was für Mädchen.

## Nick



Philipp ist der Namensgeber des Vereins. Er ist 11 Jahre alt und geht in die 6. Klasse des Melanchthon-Gymnasiums in Bretten. Für Ausflüge und in der Schule benötigt er seinen Rolli. Ansonsten ist er ein großer Sportfan. Sein Interesse reicht von Fußball über Eishockey bis hin zu Handball. Am liebsten geht er baden oder spielt am Computer. An der Musikschule nimmt er Klavierunterricht. Zweimal pro Woche hat er Krankengymnastik und trainiert mit dem Galileo.



## Philipp

Ich heiße Vincent Luis Heckel und bin 4 Jahre alt. Obwohl ich diese blöde Krankheit habe, bin ich der kleine Strahlemann in meiner Familie und der wöchentliche Lichtblick meiner Galileo-Therapeutin (sagt sie). Ich spiele am liebsten mit meinem 7-jährigen Bruder Florian oder höre mit ihm Hörspiel-CDs. Ich mag Monstertrucks, Dinosaurier und meinen Lieblingsfilm Ice Age. Ich habe zwar inzwischen leider das Krabbeln verlernt, bin aber zu Hause mit meinem „Flitzi“ (dreirädriges Laufrad Marke Eigenbau) ganz schön rasant unterwegs. Aktiv sein ist meine Devise. Mein größter Wunsch im Moment ist ein E-Rolli, damit ich im Kindergarten mit meinen Kumpels auch so richtig mitflitzen kann.

## Vincent







## Galileo®-Studie

Die Universitätskinderkliniken in Freiburg und Köln führen seit Herbst 2010 für die Dauer von etwa einem Jahr eine gemeinsame Studie zum Galileo®-Training bei Kindern und Jugendlichen mit SMA Typ III und Duchenne Muskeldystrophie durch. In diesem Pilotprojekt wird zum einen untersucht, ob ein Ganzkörpervibrationstraining auf dem Galileo® bei diesen Kindern und Jugendlichen durchführbar und verträglich ist. Zum anderen werden Auswirkungen des Trainings auf Muskelfunktion und -kraft, Gelenkbeweglichkeit, Knochenstoffwechsel und Lebensqualität geprüft. Teilnehmen können gehfähige Kinder zwischen 5 und 18 Jahren, die an SMA III oder Duchenne Muskeldystrophie erkrankt sind.

Das zweimonatige Training kann zu Hause durchgeführt werden, da die Galileo®-Geräte für den Zeitraum der Studie leihweise zu Verfügung gestellt werden. Bei Interesse kann gerne mit einem der Studienzentren Kontakt aufgenommen werden:

### Universitätsklinikum Freiburg:

Dr. Julia Vry  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
E-Mail: [julia.vry@uniklinik-freiburg.de](mailto:julia.vry@uniklinik-freiburg.de)

### Uniklinik Köln:

Dr. Jörg-Oliver Semler  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
E-Mail: [joerg.semler@uk-koeln.de](mailto:joerg.semler@uk-koeln.de)



## TREAT-NMD

### Ein europäisches Exzellenznetzwerk für neuromuskuläre Erkrankungen

Das Netzwerk TREAT-NMD („Translational Research in Europe for the Assessment and Treatment of Neuromuscular Disease“) wird von der Europäischen Union gefördert und verbindet 22 Partnerorganisationen aus 11 europäischen Ländern. Innerhalb dieses „Exzellenznetzwerks“ arbeiten Europas führende Spezialisten auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen zusammen. Mitglieder in diesem Netzwerk sind auch Patientenorganisationen und Partner aus der pharmazeutischen Industrie, die in diesem Bereich aktiv sind. Die deutschen Partner von TREAT-NMD sind die Universitätskliniken Freiburg und München, welche auch Mitglieder im Muskeldystrophie-Netzwerk (MD-NET) sind.

Das MD-NET ist eines der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung seit 2003 geförderten Netzwerke für seltene Erkrankungen. Es handelt sich um einen Zusammenschluss von Ärzten und Wissenschaftlern aus ganz Deutschland, deren spezielles Interesse der Erforschung von Muskeldystrophien gilt. Dr. Walter aus München und Dr. Kirschner vom Universitätsklinikum Freiburg gehören zum Vorstand des MD-NET.

Die Definition eines einheitlichen, internationalen Standards für die Behandlung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen ist ein wichtiges Ziel von TREAT-NMD. Dazu gehört auch eine für Laien verständliche Formulierung und Übersetzung dieser so genannten „Standards of Care“. Die Behandlungsstandards für Spinale Muskelatrophie in deutscher Übersetzung finden Sie unter [http://www.treat-nmd.de/behandlungsstandards/spinale\\_muskelatrophie/](http://www.treat-nmd.de/behandlungsstandards/spinale_muskelatrophie/). Die „Standards of Care“ für DMD finden sie unter [www.care-nmd.eu/brochure](http://www.care-nmd.eu/brochure)

Um die Durchführung klinischer Studien zu erleichtern, werden im Rahmen von TREAT-NMD europaweit Register für Patienten eingerichtet. Dadurch können Patienten, die für klinische Studien in Frage kommen, schnell kontaktiert werden. Wenn Sie Ihre Daten in das deutsche Register für Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne oder Spinaler Muskelatrophie eintragen möchten, so besuchen Sie die Seite <https://www.treat-nmd.de/register/>. Informationen über aktuelle Studien, für die gerade Patienten rekrutiert werden, finden Sie unter [http://www.treat-nmd.de/klinische\\_studien/](http://www.treat-nmd.de/klinische_studien/).

Des Weiteren existiert ein TREAT-NMD-Register für spezialisierte Behandlungs- und Studienzentren. Die Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg unter der Leitung von Prof. Korinthenberg nimmt kontinuierlich als Studienzentrum an diversen Studien im Bereich neuromuskulärer Erkrankungen teil. Daneben werden in der Muskelsprechstunde (ärztliches Team: Prof. Korinthenberg, Dr. Kirschner, Dr. Rensing und Dr. Vry) Kinder und Jugendliche mit neuromuskulären Erkrankungen in einem interdisziplinären Team kompetent und umfassend betreut.



FORSCHUNG

Galileo®-Studie und TREAT-NMD

in Kooperation mit den Universitätskliniken Freiburg, München und Köln

# Herzlichen Dank

an alle, die bei diesem Kalender mitgewirkt haben:

Elton  
Tim Mälzer  
Benjamin Martins  
Simon Pierro  
Sophie Schütt  
Martin Wacker  
Karlsruher SC  
Conny Wenk  
Jochen Starz

# Herzlichen Dank

an alle langjährigen Förderer, Freunde und Spender, die uns unterstützen:

Round Table 46 Karlsruhe  
cab Produkttechnik GmbH & Co KG  
Novotec Medical GmbH  
Siemens AG  
Reisen mit Wöhrle GmbH  
baby-center Karlsruhe  
Aalto-Theater Essen  
Melanchthon-Gymnasium Bretten  
Europäische Schule Karlsruhe  
Latham & Watkins  
BBBank Karlsruhe  
LBBW Immobilien  
Lions-Club Karlsruhe-Fächer  
Wissädalä Duddärä  
Theatergruppe Parole e.V.  
TSV 1860 Stralsund  
Hanseatischer Schützenverein zu Stralsund e.V.  
Stralsunder HV  
Herzessache e.V.  
Harald Denecken  
Martin Wacker  
Barbara Schleicher-Rothmund  
Dr. Brita Larenz  
Monika Roß im Namen der Waghäuseler  
Günther Oettinger  
Günther Wurst  
Marc Soedradjat  
Ben van Cauwenbergh  
Jens-Marco Galeani  
SWR  
ZDF  
R.TV  
Badische Neueste Nachrichten  
Radio Regenbogen  
Universitätsklinik Freiburg  
Universitätsklinik Köln  
Meditreha Köln  
Universitätsklinik Essen  
TREAT-NMD Newcastle

**Darüber hinaus herzlichen Dank  
an alle weiteren Förderer und Freunde,  
die uns helfen und uns verbunden sind.**

## Impressum:

Idee: SMA Deutschland e.V. · Bretten · [www.sma-deutschland.de](http://www.sma-deutschland.de)  
Fotografie: © 2010 · Conny Wenk, Stuttgart · [www.connywenk.com](http://www.connywenk.com)  
Layout & DTP: Jochen Starz · starz engineering · Berlin  
Druck: Kraft Druck GmbH · Ettlingen · [www.kraft-druck.de](http://www.kraft-druck.de)

Sie möchten uns unterstützen oder mehr über uns erfahren?

Spendenkonto: Deutsche Bank Bruchsal  
BLZ 660 700 24 · Konto 206 129 900  
[www.sma-deutschland.de](http://www.sma-deutschland.de)

**Herzlichen Dank!**

# VIELEN DANK

an all unsere Förderer und Sponsoren!

Ihr SMA Deutschland e.V.