

## Neues aus Forschung und Medizin



Das Behandlungskonzept ["Auf die Beine"](#) der Universitätsklinik Köln und der Medifitreha wurde am 05.10.2009 mit dem [Innovationspreis des Gesundheitswesens](#) ausgezeichnet. Auch SMA-Kinder zählen zu den Patienten und bislang haben alle Eltern über Verbesserungen ihrer Kinder berichtet. Wir werden dieses Konzept in den kommenden drei Jahren mit 14.000 € unterstützen, damit die SMA-Kinder zwei Jahre an dem Programm teilnehmen können.



Wissen Sie eigentlich, wie viel Geld benötigt wird, um eine Medikamententherapie zu erreichen? Es sind ca. 800 Mio. US\$, eine unglaubliche Summe und wir haben mal zusammengetragen, was jährlich weltweit an nennenswerten Investitionen in die SMA-Forschung geht. Es sind immerhin ca. 35 Mio. US\$, allerdings über zahlreiche Projekte verteilt. Hier geht's zum Artikel [„Zahlen zur SMA-Forschung“](#). Diese Zahlen sind schon ermutigend, auch das unser Bundesforschungsministerium das MD-NET und somit auch das SMA-Register mit 5,9 Mio. € fördert, aber es ist immer noch viel zu wenig, um in absehbarer Zeit eine Therapie zu haben. Daher müssen wir versuchen, internationale Netzwerke von Forschern und Medizinern zu unterstützen, doch vor allem benötigen wir die Unterstützung aus der Politik, denn private Spenden reichen bei Weitem nicht aus.

Vom 17.-19.November 2009 fand die erste internationale [TREAT-NMD-Konferenz in Brüssel](#) statt. An diesem überaus wichtigen Treffen nahmen weit über 300 Forscher, Mediziner und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen aus aller Welt teil. SMA Deutschland hat diese Veranstaltung mit unterstützt und wurde durch Michael Kolodzig vertreten, um Neuigkeiten zu erfahren und unser Netzwerk zu erweitern. Hier können Sie den [vollständigen Artikel](#) sowie das [„Book of abstracts“](#) und die [Übersetzungen der SMA-relevanten Artikel](#) lesen.

Wir möchten Sie aus gegebenem Anlass auf den Umgang mit Stammzelltherapien hinweisen. Lesen Sie hierzu unseren Artikel: [„Wichtige Hinweise zum Umgang mit SMA-Therapien durch Stammzellen“](#). Immer aktuell: Ihre Registrierung bei dem deutschen [SMA-Register](#).

[Alles über die aktuelle SMA-Forschung erfahren Sie hier.](#)

## Veranstaltungen und Termine + SMA-Community

Die [Rolli-Tour 2009 Marburg-Marseille](#) war eine gelungene Aktion, an der auch SMA-Erwachsene maßgeblich beteiligt waren. Die Tourteilnehmer wurden vom [Schirmherrn Kurt Beck, Ministerpräsident von Rheinland-Pfalz, in der Staatskanzlei](#) empfangen.



Wir haben begonnen, Prominente für unsere Anliegen zu gewinnen. Drei SMA-Kinder waren im September bei [Tim Mälzer](#) und hatten eine Menge Spaß mit ihm. Die Eltern übrigens auch...



Im kommenden Jahr geht diese Aktion weiter, um unser Projekt fortzuführen. Es gibt auch schon die nächsten hilfreichen „Promis“. Dann werden wir wieder SMA-Kinder und deren Eltern um Unterstützung bitten. Wer Interesse hat, an einem [Fotoshooting teilzunehmen](#), kann sich gern bei uns melden.

Wir haben in diesem Jahr einigen [SMA-Betroffenen helfen können](#). Besonders gefreut hat uns, dass Max das Galileo-Training gut angenommen hat. Jetzt hat er den Stehtrainer zu Hause und seine Mutter kann mit ihm die Übungen nach Bedarf durchführen.



Weitere Höhepunkte in diesem Jahr waren unter anderem:

- Das [3. Karlsruher Entenrennen](#)
- [Benefizlauf der Schüler des Melanchthon-Gymnasiums Bretten](#)
- [ZDF-Reportage](#) über die Rollitour und Philipp



- Zahlreiche weitere [Aktionen zur Unterstützung unserer Arbeit](#) finden Sie hier.

**Herzlichen Dank an dieser Stelle allen lieben Mitmenschen, die unser Anliegen so engagiert unterstützen.**

In diesem Jahr fand unser erstes SMA-Treffen statt. Die Resonanz war überaus positiv und die Nachfrage hält an. Somit planen wir, im kommenden Jahr mindestens ein Treffen von Freitag bis Sonntag zu organisieren. Sollten es der Terminkalender und das Budget erlauben, dann gibt es auch zwei Zusammenkünfte. Derzeit sind Köln und/ oder Hamburg geplant. Genaueres im nächsten Newsletter und auf unserer Webseite.

Fragen, Feedback, Hinweise bitte an [info@sma-deutschland.de](mailto:info@sma-deutschland.de) oder rufen Sie uns an unter 07252 973662.

Herausgeber und V.i.S.d.P.: Michael Kolodzig, Philipp & Freunde-SMA Deutschland e.V.

[www.sma-deutschland.de](http://www.sma-deutschland.de)

Philipp & Freunde-SMA Deutschland e.V.  
Werner-von-Siemens-Ring 13, 75015 Bretten;  
1.Vorsitzender: Michael Kolodzig; 2.Vorsitzende: Katrin Theisz; Schatzmeisterin: Andrea Kuppinger;  
Sitz des Vereins: Bretten; Registergericht: Amtsgericht Bretten, VR 389

[Abmeldung Newsletter](#)