

Liebe SMA'ler, liebe Eltern, liebe Ärzte und Forscher, liebe LeserInnen,

nachfolgend sehen Sie die erste Ausgabe unseres Newsletters. Wir wollen versuchen, zunächst halbjährlich die wichtigsten Dinge aus dem SMA-Umfeld in den Newsletter zu bringen. Jeder von Ihnen kann sich aktiv durch Zusendung von Artikeln daran beteiligen. Natürlich haben wir uns auch überlegt, verschiedene Rubriken einzuführen, so zum Beispiel:

- Neues aus Forschung und Medizin
- Veranstaltungen und Termine
- Neues aus der SMA-Community

Was halten Sie davon? Geben Sie uns bitte Ihr Feedback unter info@sma-deutschland.de.

Herzlichen Dank im Voraus für Ihre Mitarbeit.

SMA Deutschland - Newsletter Ausgabe 01/ 2009

Frühlingsausgabe 2009



Neues aus Forschung und Medizin

Die erste klinische SMA-Studie in Deutschland, die [Wachstumshormonstudie](#), ist angelaufen. Erste Ergebnisse kann man ab dem 3.Quartal 2009 erwarten.

AFM unterstützt die Trophos SA mit 6,7 Mio. € in den nächsten drei Jahren, um ein [Medikament zur Behandlung von SMA](#) zu entwickeln.

Auch die [Stammzellforschung](#) kann für die Suche einer Therapie für die Spinale Muskelatrophie bedeutsam werden. Sowohl in den USA als auch in Deutschland haben die Forscher erste Erkenntnisse und Ansätze.

Neues von der weltweiten [Grundlagenforschung](#) erfahren Sie hier. Die [Forschungsschwerpunkte AG Wirth](#) der Uniklinik Köln können Sie auch nachlesen.

SMA Europe unterstützt auch in diesem Jahr [Forschungsprojekte](#) und bittet um Anträge bis zum 15.Juni 2009.

Immer aktuell: Ihre Registrierung bei dem deutschen [SMA-Register](#).

Veranstaltungen und Termine

[SMA-Treffen vom 08.-10.05.2009](#) in Karlsruhe, bei dem Sie sich noch anmelden können. Das [Programm unseres ersten Treffens](#) steht fest und kann hier als pdf heruntergeladen werden.

[Families of SMA und SMA Deutschland unterstützen die Teilnahme von neu diagnostizierten SMA-Familien](#) (nach Juni 2008) für die [SMA-Konferenz in Cincinnati, Ohio, USA, vom 18.-21.Juni 2009](#). FSMA übernimmt die Anmeldegebühr für bis zu vier Familienmitglieder und wir unterstützen deutsche SMA-Familien bei den Reisekosten. Wir zahlen die Hälfte der Reisekosten oder bis zu 1.000 € pro Familie. Das Angebot ist zunächst auf 5 Familien begrenzt. Die [Anträge](#) sind entsprechend unserer Kategorie A mit den [Förderrichtlinien](#) nachzulesen. Hier können Sie sich anmelden: per mail: info@sma-deutschland.de oder per Telefon: 07252 973662

Neues aus der SMA-Community

Für die [Rolli-Tour 2009 Marburg-Marseille](#) wird Herr Kurt Beck, Ministerpräsident von Rheinland-Pfalz, als Schirmherr fungieren.

Philip Wälter bekommt ein behindertengerechtes Auto. Die Beratung und die aktive Hilfe hat der Verein [MMB, Mobil mit Behinderung](#), übernommen. SMA Deutschland hat die Familie bei der Anschaffung finanziell unterstützt.

Fragen, Feedback, Hinweise bitte an info@sma-deutschland.de oder rufen Sie uns an unter 07252 973 662.

Weitere Infos über SMA unter www.sma-deutschland.de

Herausgeber: Philipp & Freunde-SMA Deutschland e.V.

Anne-Frank-Str. 78, 75015 Bretten; 1.Vorsitzender: Michael Kolodzig;
2.Vorsitzende: Katrin Theisz; Schatzmeisterin: Andrea Kuppinger;
Sitz des Vereins: Bretten; Registergericht: Amtsgericht Bretten, VR 389

[Abmeldung Newsletter](#)



Sonnige Tage wünscht allen Lesern das SMA Deutschland-Team...