



Das Team vom Round Table 46 Karlsruhe  
5. Karlsruher Entenrennen 2011 und SMA-KINDER



**PHILIPP UND FREUNDE**  
DEUTSCHE MUSKELSTIFTUNG IN KOOPERATION MIT DEM SMA DEUTSCHLAND E.V.

[WWW.MUSKELSTIFTUNG.DE](http://WWW.MUSKELSTIFTUNG.DE)

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012

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

zunächst bedanke ich mich bei Ihnen, dass Sie uns auch 2011 aktiv unterstützt haben und Sie somit den an spinaler Muskelatrophie erkrankten Kindern und deren Familien geholfen haben.

Der wichtigste Schritt war für uns die Gründung der „Deutschen Muskelstiftung“. Dadurch möchten wir noch mehr Spender und Sponsoren erreichen und unsere Arbeit langfristig sichern.

Die Ziele bleiben gleich, Forschung unterstützen, Betroffenen helfen und Öffentlichkeitsarbeit leisten, um auch Nichtbetroffene für uns zu interessieren.

Zur aktiven Öffentlichkeitsarbeit zählt auch die Erstellung unseres Kalenders, der im letzten Jahr seine Premiere hatte. Für unseren zweiten SMA-Kalender haben wir wieder Prominente gewonnen, die sich während der Fotoshootings teilweise sehr leidenschaftlich eingebracht haben. Alle Prominenten sind überaus interessiert und einige helfen uns direkt, sei es durch die Verknüpfung auf der Webseite, finanzielle Zuwendungen oder die Mitgliedschaft in unserem Verein.

Wir haben 2011 das internationale Netzwerk „TREAT-NMD“ erneut finanziell unterstützt, haben SMA-Familien die Mobilität erhalten oder überhaupt erst ermöglicht, konnten muskelkranken Kindern den Schulbesuch erleichtern und zum Beispiel Reittherapien bezahlen, die Krankenkassen nicht anerkennen. Die Medizinische Hochschule Hannover und die UniReha der Uniklinik Köln erhalten ebenfalls Förderungen, um die Forschung und die Galileo-Therapie voran zu bringen. Die von uns geförderte klinische Galileo-Studie an den Universitätskliniken Freiburg und Köln wird wegweisende Erkenntnisse bei der Behandlungsforschung zum Ergebnis haben. Das sind unsere Tätigkeitsfelder und wir glauben, dass wir auf dem richtigen Weg sind, denn wir verzeichnen eine zunehmende Anzahl von Anträgen und auch unsere Webseite wird überaus häufig besucht.

Für 2012 haben wir uns unter anderem zum Ziel gesetzt, mindestens eine Beratungsstelle in Deutschland zu gründen. Es wird dann für Muskelkranke möglich sein, sich noch schneller spezifische Informationen für Muskelkranke zu besorgen und dass Anträge noch professioneller bearbeitet werden. Neu-Betroffene werden zukünftig ein vorhandenes Netzwerk finden und können sich eingehende Beratung holen.

Nach wie vor gilt es, unser Anliegen in die Öffentlichkeit zu tragen. Das kann jeder tun, sei es durch Gespräche mit Freunden, das Weitergeben des Kalenders an die eigene Bank, den Hausarzt oder auch an das Bäckereigeschäft in der Straße. Ebenso zählt jede Erwähnung in einem Medium, sei es eine ansässige Zeitung, der regionale Radiosender oder ein Fernsehbeitrag.

Machen Sie mit, denn unser Leitslogan ist aktueller denn je:

**„Muskelkranke haben wenig Kraft und keine Lobby - Helfen Sie mit, sie zu stärken!“**

In diesem Sinne bedanke ich mich ganz herzlich für Ihr Engagement für muskelkranke Menschen. Den ersten Schritt haben Sie bereits mit dem Erwerb des Kalenders getan, denn der Erlös kommt den Betroffenen zu Gute.



Michael Kolodzig

## Kurzbeschreibung und Ziele - Deutsche Muskelstiftung

Die Deutsche Muskelstiftung hat sich zum Ziel gesetzt, die Therapie- und Behandlungsforschung auf dem Gebiet der Muskelkrankheiten zu unterstützen. Dabei steht die Spinale Muskelatrophie (SMA) derzeit im Mittelpunkt. In Deutschland gibt es ca. 67.000 Muskelkranke und etwa 5.000 SMA-Betroffene in allen Altersstufen.

Neben der Vernetzung mit Forschern und Medizinern ist die direkte Unterstützung der Familien ein wichtiges Tätigkeitsfeld der Stiftung. Die Hilfen reichen von der Finanzierung von Projekten an den Unikliniken in Freiburg und Köln bis hin zur Anschaffung von Laptops, Hilfsmitteln und Hippotherapien für betroffene Kinder sowie die Unterstützung bei der Anschaffung von behindertengerechten Fahrzeugen. Dadurch wurde bereits einigen Kindern der Besuch einer Regelschule oder -kindergartens ermöglicht.

Darüber hinaus werden Treffen für die Familien organisiert und auf der Webseite finden Betroffene notwendige Informationen und aktuelle Neuigkeiten. Speziell bei progressiv verlaufenden Krankheiten im Kindesalter ist die psychologische Belastung der Familien enorm groß. Hier besteht Handlungsbedarf und die Stiftung möchte ihre Anstrengungen zukünftig auch auf dieses Feld lenken.

Das Hauptziel der Deutschen Muskelstiftung besteht derzeit letztendlich darin, die Lebensqualität der Betroffenen, also auch der Angehörigen, bestmöglich zu erhalten. Dies kann gelingen und auch die Forschung hat in den vergangenen Jahren Fortschritte erzielt, so dass es die berechtigte Hoffnung gibt, eines Tages eine Therapie zu finden. Bis dahin müssen alle Möglichkeiten der medizinischen, psychologischen und physiotherapeutischen Behandlungen genutzt werden, um die Kinder und deren Familien bestmöglich zu betreuen.

Besonders wichtig ist die Öffentlichkeitsarbeit, um Spender und Sponsoren auf das Thema Muskelkrankheiten aufmerksam zu machen. Mit einer breiten Unterstützung kann sicherlich vielen Betroffenen geholfen werden und es können lebenswerte Perspektiven entstehen.

## Verein Philipp & Freunde - SMA Deutschland und Deutsche Muskelstiftung

Der Verein wurde 2003 gegründet, nachdem die Diagnose Spinale Muskelatrophie bei Philipp Kolodzig feststand. Die Eltern haben gemeinsam mit Freunden diese Organisation ins Leben gerufen. Jetzt wurde aus dem Verein heraus die Deutsche Muskelstiftung gegründet, um die Arbeit und die Ziele nachhaltig unterstützen zu können.

## Die Krankheit Spinale Muskelatrophie

Es geht uns um Muskelkrankheiten und im speziellen um die Muskelkrankheit „Spinale Muskelatrophie“, kurz SMA genannt. Die Krankheit betrifft Kinder bereits kurz nach ihrer Geburt oder im frühen Kindesalter. SMA ist eine seltene genetisch bedingte Krankheit, bei der die Muskelfunktionen immer schwächer werden – bis auch die Atmung erlischt...

Die Kinder sitzen meistens bereits im Kleinkindalter im Rollstuhl. Alle Betroffenen sind ein Leben lang auf fremde Hilfe angewiesen. SMA ist die häufigste genetisch bedingte Todesursache bei Kleinkindern.

In Deutschland gibt es etwa 5.000 Betroffene und weltweit sind es demnach ca. 375.000. In Deutschland sind ungefähr 2 Mio. Bundesbürger Überträger der Krankheit und weltweit sind es somit sogar 150 Mio. Menschen, die oft gar nicht wissen, dass sie eine solche Krankheit vererben können.

## Ausblick und Hoffnung

Aber es gibt Hoffnung auf Therapien und man kann heute physiotherapeutische Maßnahmen ergreifen, um für einen Teil der Betroffenen die Lebensqualität zu erhalten. Aber auch im Alltag benötigen die Patienten fremde Hilfe und auch hier können wir wirkungsvoll unterstützen. Wir möchten die Kinder in die Gesellschaft integrieren und dies beginnt für uns mit dem Besuch des Kindergartens und der Regelschule.

Darüber hinaus wird in aller Welt nach einer Behandlung geforscht und es gibt realistische Chancen, in den nächsten Jahren einen Durchbruch zu erzielen. Somit arbeiten wir womöglich an einer „Erfolgsstory“.

An der Uniklinik Köln finden SMA-Betroffene Hilfe. Ein spezielles Projekt heißt „Auf die Beine“ und wird bei der UniReha GmbH Köln angeboten.

Bislang hat man dort erfolgversprechende Ergebnisse für verschiedene Krankheitsbilder erzielt und so ist uns jetzt gelungen, eine klinische Studie mit Muskelkranken an den Unikliniken Freiburg und Köln zu beginnen.

Mehr Informationen unter: [www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

# VORWORT

Michael Kolodzig

1. Vorsitzender der Deutschen Muskelstiftung und des SMA Deutschland e.V.



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

**Philipp** (Muskelschwund Typ SMA)  
und Tim Mälzer, TV-Koch und Entertainer



JANUAR 2012

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

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

**Liam** (Muskelschwund Typ SMA)  
mit seiner Schwester Kaja und  
„Der Graf von Unheilig“, Sänger



FEBRUAR 2012

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  
MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012

**Sebastian** (Muskelschwund Typ SMA)  
und Michael Kessler, Schauspieler und Comedian

[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)



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

MÄRZ 2012



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

**Emilia** (Muskelschwund Typ SMA)  
und Robby Behm, Gewichtheber in der  
deutschen Nationalmannschaft



APRIL 2012

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  
SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

# Sebastian, Philipp und Vincent

(alle Muskelschwund Typ SMA) und  
Michaela Christ, Sängerin und Textautorin



# MAT 2012

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

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012

**Martin** (Muskelschwund Typ SMA)  
und Lars Stindl, Profi-Fußballspieler bei Hannover 96

[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)



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

JUNI 2012

**Vincent** (Muskelschwund Typ SMA)  
und Eva Habermann, Schauspielerin

[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)



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

JULI 2012



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

**Lilli** (Muskelschwund Typ SMA)  
mit ihren Geschwistern und  
„Der Graf von Unheilig“, Sänger



# AUGUST 2012

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  
MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

**Joshua** (Muskelschwund Typ SMA)  
und Michael Kessler, Schauspieler und Comedian



# SEPTEMBER 2012

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  
SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO MO DI MI DO FR SA SO

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

**Emilia** (Muskelschwund Typ SMA)

und Lars Stindl, Profi-Fußballspieler bei Hannover 96



OKTOBER 2012

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

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012



[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

# Philipp, Vincent und Sebastian

(alle Muskelschwund Typ SMA) und  
Michaela Christ, Sängerin und Textautorin



# NOVEMBER 2012

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

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012

**Nick** (Muskelschwund Typ SMA)  
und Eva Habermann, Schauspielerin

[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)

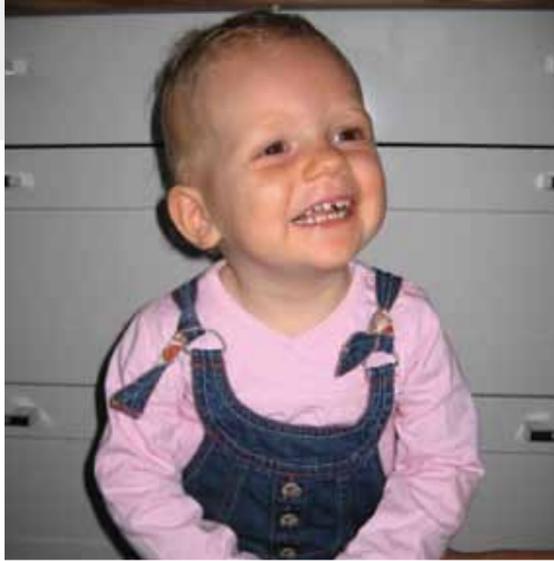


01 SA  
02 **SO**  
03 MO  
04 DI  
05 MI  
06 DO  
07 FR  
08 SA  
09 **SO**  
10 MO  
11 DI  
12 MI  
13 DO  
14 FR  
15 SA  
16 **SO**  
17 MO  
18 DI  
19 MI  
20 DO  
21 FR  
22 SA  
23 **SO**  
24 MO  
25 **DI**  
26 **MI**  
27 DO  
28 FR  
29 SA  
30 **SO**  
31 MO

DEZEMBER 2012

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012

# Emilia



Emilia ist ein kleines Energiebündel und wohnt mit ihren Eltern in der Nähe von Hannover. Mit ihren knapp zwei Jahren ist sie ein kleiner Gourmet und bevorzugt die deftige Küche. Sie liebt Kinder, Schokolade, Tiere und schmusen. Emilia weiß ganz genau, was sie will und das teilt sie auch sehr redselig mit. Sie ist die Chefin und gibt das Kommando an. Man kann ihr einfach keinen Wunsch abschlagen. Mit ihrer Lebensfreude, ihren leuchtenden Augen und ihrem einnehmenden Lächeln wickelt sie alle um die Finger. Ja, sie ist ein wenig verwöhnt, aber das gönnen wir ihr von Herzen. Sie geht gerne in die Kinderkrippe und hat dort ihre eigene Heilpädagogin. Mehrmals in der Woche muss sie zur Physiotherapie. Emilia leidet an der schwersten Verlaufsform der Spinalen Muskelatrophie (SMA Typ I/II)

Halli-hallo, ich heiße Lilli und bin am 6. Februar 2009 geboren. Als Nesthäkchen der Familie habe ich alles fest im Griff. Durch meine Erkrankung SMA II habe ich nie gelernt zu krabbeln, stehen oder gehen. Dafür habe ich aber einen tollen Rolli, natürlich mit meiner Lieblingsfarbe pink. Meine Hobbys sind puzzeln, malen, baden, tanzen (auf meine Art) und Shaun das Schaf fernsehen. Wollt ihr noch mehr über mich wissen, dann schaut doch mal rein:  
<https://www.facebook.com/Lillis.SMA.II.talk>  
Eure Lilli



# Lilli

# Joshua



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. Galileo ist anstrengend, aber es soll mir helfen, meine Muskeln wieder stärker zu machen. Euer

JOSHI

Emilia ist ein vier 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.



# Emilia

# Liam



Ich bin Liam. Ich bin 8 Jahre alt und gehe in die 3. Klasse.  
Ich bin Fan von FC Bayern München, 1899 Hoffenheim und FC Barcelona und würde am liebsten den ganzen Tag Fußball schauen und spielen.  
Ich mag außerdem Bi-Skifahren, Paddeln und Reiten. Und jede freie Minute lese ich Donald Duck.

## Martin



Ich heiße Martin und bin 4 Jahre alt. Seit kurzem gehe ich in den „großen“ Kindergarten (I-Kita). Mit meinem Aktivrolli komme ich gut zurecht; ist aber ganz schön anstrengend. Hoffentlich bekomme ich bald meinen Elektrorolli. Zweimal pro Woche gehe ich zum Sport (Physiotherapie) und ich muss täglich auf den Galileo. Am liebsten spiele ich mit meinen vielen kleinen Autos, Traktoren und LKWs. Aber am allerliebsten mag ich zur Rallye zum Zugucken fahren, obwohl es mir dort eigentlich viel zu laut ist.

Ich bin Nick, 5 Jahre und gehe in die Regelschule in unserer Gemeinde. Da der Kopf sehr „stark“ ist, die Muskeln aber sehr schwach, habe ich eine Assisstenz, die dieses Muskeldefizit ausgleicht. D.h. Sie holt mir z.B. die Hefte aus dem Schulranzen etc... Ansonsten bin ich ein ganz normaler Junge, mit viel Blödsinn im Kopf. Das freut meinen Bruder sehr, meine Eltern nicht immer :-). Ach und das Allerwichtiges: Star Wars ist echt cool. Ich bin durch und durch ein Star Wars Fan!



## Nick

Philipp ist der Namensgeber des Vereins. Er ist jetzt 12 Jahre alt und geht in die 7.Klasse des Melanchthon-Gymnasiums in Bretten. Zuvor war er im Regelkindergarten und hat die Grundschule in Gölshausen besucht. Im Alter von zwei Jahren wurde bei ihm die Spinale Muskelatrophie Typ III nach Kugelberg-Welander diagnostiziert. Das bedeutet, er kann max. 10 Meter weit laufen (dabei ist das Laufbild nicht zu vergleichen mit gesunden Kindern) und ist immer auf fremde Hilfe angewiesen. Für Ausflüge und in der Schule benötigt er seine Rollis. Bei seinen Mitschülern ist er beliebt und er gibt sich alle Mühe, gute Ergebnisse zu erzielen. 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



Hallo, ich heiße Sebastian, bin 5 Jahre alt und stolz Vorschulkind zu sein. Im Kindergarten nennt man mich „Lightning Mc Sebastian“, weil ich ein großer Fan von „Cars“ bin. In unserem Haus brauche ich den Rolli noch nicht, hier kann ich noch ganz gut laufen da ich zum SMA Typ III gehöre. Draußen nutze ich meinen Elektro-Rolli, so kann ich auch beim toben mit meinen Freunden gut mithalten. Krankengymnastik und Galileo gehören zu meinem Trainingsprogramm, was ich nicht immer so toll finde. Am liebsten gehe ich schwimmen, denn im Wasser kann ich mich leichter bewegen und sogar hüpfen. Im Ägypten Urlaub fand ich schnorcheln und das warme Wasser einfach klasse. Grüße Sebastian

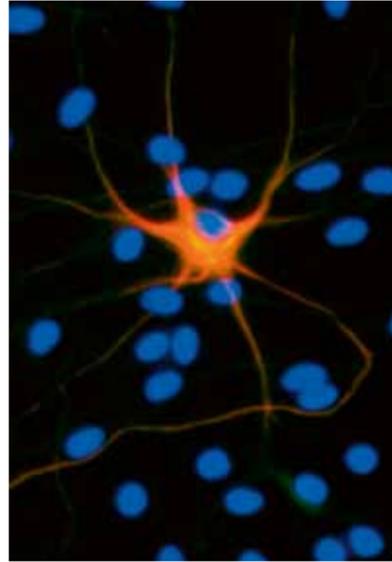


## Sebastian

## Vincent



Ich heiße Vincent Luis Heckel und bin 5 Jahre alt. Obwohl ich diese blöde Krankheit habe, bin ich der kleine Strahlmann in meiner Familie und der wöchentliche Lichtblick meiner Galileo-Therapeutin (sagt sie). Ich spiele am liebsten mit meinem 8-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.



Eine motorische Nervenzelle in Zellkultur  
(Quelle: Medizinische Hochschule Hannover)

## Vom Gen zur Bewegung

**Forschung zur Spinalen Muskelatrophie an der Medizinischen Hochschule Hannover**

Das Institut für Neuroanatomie an der Medizinischen Hochschule Hannover untersucht die molekularen und zellulären Mechanismen der Pathogenese der Spinalen Muskelatrophie (SMA). Die Arbeitsgruppe nutzt dazu ein breites Spektrum moderner Methoden. Im Zentrum steht dabei die Forschung am Survival of Motoneuron (SMN) Protein, das bei SMA-Patienten in zu geringer Konzentration in den Zellen vorkommt.

Ein Schwerpunkt der Arbeiten befasst sich mit der Rolle des SMN-Proteins im Zellkern: In dieser Schaltzentrale einer Zelle werden Gene an- und abgeschaltet, die genetischen Informationen in andere Moleküle für die Proteinsynthese außerhalb des Zellkerns umgeschrieben und auch noch andere Funktionen der Zelle gesteuert. Auch das SMN-Protein beteiligt sich an diesen Steuerungsvorgängen, wobei dessen genaue Rolle noch nicht verstanden ist.

Bei der Spinalen Muskelatrophie kommt es zu einer Degeneration motorischer Nervenzellen im Rückenmark. Ein weiterer Schwerpunkt aktueller Arbeiten, bildet daher die Frage, durch welche Mechanismen diese Zellen geschädigt werden. In bisherigen Studien hat die Arbeitsgruppe erfolgreich untersucht, welche Verbindung zwischen dem genetischen Defekt und einem Stoffwechselweg besteht, der das Cytoskelett von Nervenzellen reguliert. Der korrekte Auf- und Abbau des Aktin-Cytoskeletts ist nicht nur wichtig für die Entwicklung von Nervenzellen, sondern auch für deren lebenslange Stabilität. Dies gilt ganz besonders für die Verbindung zwischen motorischer Nervenzelle und Muskel, der neuromuskulären Synapse. Das Team hat eine molekulare Brücke zwischen dem SMN-Protein und einem Regulationsmechanismus des Aktin-Cytoskeletts gefunden. Die Arbeitsgruppe verfolgt in einem nächsten Schritt das Ziel, die fehlerhafte Regulation des Stoffwechselwegs gezielt zu korrigieren. Die Forscher hoffen, auf diesem Weg das Cytoskelett motorischen Nervenzellen zu stabilisieren.

**Medizinische Hochschule Hannover:**

Prof. Dr. Peter Claus · Institut für Neuroanatomie · OE 4140  
Carl-Neuberg-Str. 1 · 30625 Hannover  
Tel.: 0511/532-2932 · Fax: 0511/532-2880  
E-Mail: claus.peter@mh-hannover.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

SMA-Forschung an der MHH und TREAT-NMD

# Herzlichen Dank

an alle, die bei diesem Kalender mitgewirkt haben:

Michaela Christ  
Eva Habermann  
Conny Wenk  
Robby Behm  
Michael Kessler  
Tim Mälzer  
Jochen Starz  
Lars Stindl  
Der Graf von Unheilig  
Kraft Druck Ettlingen  
Round Table 46 Karlsruhe

# Herzlichen Dank

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

Round Table 46 Karlsruhe  
cab Produkttechnik GmbH & Co KG  
Kraft Druck GmbH Ettlingen  
Novotec Medical GmbH  
Siemens AG  
baby-center Karlsruhe  
Aalto-Theater Essen  
Melanchthon-Gymnasium Bretten  
Europäische Schule Karlsruhe  
BBBank Karlsruhe  
Lions-Club Karlsruhe-Fächer  
Wissädalä Duddärä  
Harald Denecken  
Martin Wacker  
Barbara Schleicher-Rothmund  
Dr. Brita Larenz  
Monika Roß im Namen der Waghäuseler  
Familie Feeg im Namen des Freundeskreises Ingrid Kolodzig  
der Medizinischen Fachschule der Martin-Luther-Universität  
Günther Wurst  
Marc Soedradjat  
Ben van Cauwenbergh  
SWR  
Badische Neueste Nachrichten  
Olympiapark München GmbH  
Wellness-Hotel BollAnt's im Park Bad Sobernheim  
Universitätsklinik Freiburg  
Universitätsklinik Köln  
UniReha 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: Deutsche Muskelstiftung in Kooperation mit dem SMA Deutschland e.V.  
Fotografie: © 2011 Deutsche Muskelstiftung · [www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)  
bis auf Januar: © 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 Philipp und Freunde - SMA Deutschland e.V.:  
Deutsche Bank Bruchsal · BLZ 660 700 24 · Konto 206 129 900

Spendenkonto Deutsche Muskelstiftung:  
Bank für Sozialwirtschaft · BLZ 660 205 00 · Konto 873 9000

**[www.muskelstiftung.de](http://www.muskelstiftung.de)**

Muskelkranke haben wenig Kraft und keine Lobby - Helfen Sie mit, sie zu stärken!

**Herzlichen Dank!**

# VIELEN DANK

an all unsere Förderer und Sponsoren!

Ihre Deutsche Muskelstiftung und Ihr SMA Deutschland e.V.

Copyright © Deutsche Muskelstiftung 2012