



Verein für Selbsthilfe,
Information und Rat im Umgang mit
dem Smith-Magenis-Syndrom



Absichtserklärung

Zur Festigung der Beziehungen zwischen PRISMS und einzelnen SMS-Vereinigungen bietet PRISMS die Vereinbarung einer Absichtserklärung zwischen PRISMS und der internationalen Partnerorganisation an, in der die Grundlage für die einvernehmliche Zusammenarbeit zwischen den beiden Partnern beschrieben ist.

Absichtserklärung

zwischen

Parents and Researchers Interested in Smith-Magenis Syndrome (PRISMS)

und

SMS-Verein Sirius e.V.

PRISMS und der SMS-Verein **Sirius e.V.** erkennen an, dass das Smith-Magenis-Syndrom eine weltweite gesundheitliche Herausforderung darstellt, von der Familien überall auf der Welt betroffen sind. Diese beiden Organisationen möchten gemeinsam das Bewusstsein für die Probleme stärken, mit denen sich Menschen mit SMS und ihre Familien konfrontiert sehen, unabhängig davon, in welchem Teil der Welt sie leben. Von einer weltweiten Zusammenarbeit profitiert die gesamte Gemeinschaft der vom Smith-Magenis-Syndrom Betroffenen (die „SMS-Community“). PRISMS hofft, dass durch diese Partnerschaft das Fundament für zukünftige gemeinsame Initiativen und eine verstärkte transatlantische Zusammenarbeit zum Wohle der gesamten SMS-Community gelegt wird.



Verein für Selbsthilfe,
Information und Rat im Umgang mit
dem Smith-Magenis-Syndrom



PRISMS und der SMS-Verein **Sirius e.V.** stimmen darin überein, dass es sich bei den folgenden Zielen um gemeinsame, zentrale Anliegen handelt:

- Mehr Gehör für die Menschen schaffen, die mit dem Smith-Magenis-Syndrom leben
- An das Smith-Magenis-Syndrom als genetisch bedingte Störung herangehen, die der Aufmerksamkeit von Forschern, Pädagogen, Ärzten und der breiteren Allgemeinheit bedarf
- Die gemeinschaftliche Erforschung des Smith-Magenis-Syndroms und ihre Finanzierung fördern
- Eine frühere Diagnose des Smith-Magenis-Syndroms durch Aufklärung und Ermutigung zu genetischen Tests ermöglichen
- Methoden bekannt machen, mit denen die Lebensqualität von Menschen mit dem Smith-Magenis-Syndrom verbessert werden kann
- Einen breiteren Zugang zu hochwertigen Informationen über das Smith-Magenis-Syndrom ermöglichen
- Erfahrungen von Familien teilen, die mit dem Smith-Magenis-Syndrom zurecht kommen und für einen davon betroffenen Menschen sorgen
- Alle am Kampf für mehr Aufklärung, Bekanntheit und Forschung zu SMS interessierten Personenkreise in die SMS-Community aufnehmen und sie dadurch vergrößern



Verein für Selbsthilfe,
Information und Rat im Umgang mit
dem Smith-Magenis-Syndrom



Der SMS-Verein Sirius e.V. geht folgende Verpflichtungen ein:

- Sich als Partnerorganisation von Parents and Researchers Interested in Smith-Magenis Syndrome (PRISMS) listen zu lassen
- Den jährlichen Mitgliedsbeitrag für Partnerorganisationen in Höhe von 100 USD zu entrichten
- Eine kostenlose Anmeldung zur PRISMS International Conference entgegenzunehmen
- Eine kostenlose Anmeldung zum PRISMS Research Symposium entgegenzunehmen
- Mit PRISMS alljährlich am SMS Awareness Day zusammenzuarbeiten und diesen Tag in Deutschland bekannt zu machen
- Mit PRISMS alljährlich am Rare Disease Day zusammenzuarbeiten, um über SMS aufzuklären und diesen Tag in Deutschland bekannt zu machen
- Mit PRISMS zusammenzuarbeiten, um Familien in Deutschland den Zugang zu relevanten Publikationen und Ressourcen zu ermöglichen
- Mit PRISMS zusammenzuarbeiten, um Empfehlungen für den fachlichen Beirat von PRISMS (PRISMS Professional Advisory Board) zusammenzustellen und sich auf dem PRISMS Research Symposium sowie auf der International Conference zu engagieren, um sicherzustellen, dass alle Betroffenen Gehör finden und sich einbringen können
- Einen Repräsentanten des SMS-Vereins Sirius e.V. zu benennen, der als Gebietsrepräsentant von PRISMS für Deutschland tätig sein soll



Verein für Selbsthilfe,
Information und Rat im Umgang mit
dem Smith-Magenis-Syndrom



- Geldmittel zu beschaffen, wo dies sinnvoll ist, um die auf eine stärkere Sensibilisierung, bessere Aufklärung und die Förderung von Forschungsaktivitäten abzielende Arbeit von PRISMS zum Wohle der gesamten SMS-Community zu unterstützen
- Gegenüber Familien und Fachleuten international für das Mitgliedschaftsprogramm von PRISMS werben, wo dies sinnvoll ist

PRISMS geht folgende Verpflichtungen ein:

- Den SMS-Verein Sirius e.V. als Partnerorganisation von Parents and Researchers Interested in Smith-Magenis Syndrome (PRISMS) zu listen
- Die SMS-Community im Spectrum Journal über Aktivitäten des SMS-Vereins Sirius e.V. auf dem Laufenden zu halten, sofern dies notwendig und relevant ist
- Eine kostenlose Anmeldung zur PRISMS International Conference anzubieten
- Eine kostenlose Anmeldung zum PRISMS Research Symposium anzubieten
- Mit dem SMS-Verein Sirius e.V. alljährlich am SMS Awareness Day zusammenzuarbeiten, um diesen Tag in Deutschland bekannt zu machen
- Mit dem SMS-Verein Sirius e.V. alljährlich am Rare Disease Day zusammenzuarbeiten, um über SMS aufzuklären und diesen Tag in Deutschland bekannt zu machen



Verein für Selbsthilfe,
Information und Rat im Umgang mit
dem Smith-Magenis-Syndrom



- Mit dem SMS-Verein Sirius e.V. zusammenzuarbeiten, um Familien in Deutschland den Zugang zu relevanten Publikationen und Ressourcen zu ermöglichen
- Mit dem SMS-Verein Sirius e.V. zusammenzuarbeiten, um Empfehlungen für den fachlichen Beirat von PRISMS (PRISMS Professional Advisory Board) zusammenzustellen, und sich auf dem PRISMS Research Symposium sowie auf der International Conference zu engagieren, um sicherzustellen, dass alle Betroffenen Gehör finden und sich einbringen können
- Einen vom SMS-Verein Sirius e.V. ernannten Repräsentanten zu akzeptieren, der für den SMS-Verein Sirius e.V. als Gebietsrepräsentant von PRISMS in Deutschland tätig sein soll
- Durch Brainstormings nach Ideen zu suchen, wann immer dies sinnvoll ist, mit denen der SMS-Verein Sirius e.V. in die Beschaffung von Geldmitteln eingebunden werden kann, um die auf eine stärkere Sensibilisierung, bessere Aufklärung und die Förderung von Forschungsaktivitäten abzielenden Initiativen von PRISMS zum Wohle der gesamten SMS-Community zu unterstützen.

Beide Organisationen erklären sich bereit, ihre Kräfte zu bündeln, um den von SMS betroffenen Menschen gemeinsam mehr Gehör zu verschaffen, um SMS auf internationaler Ebene zu mehr Geltung im öffentlichen Gesundheitswesen zu verhelfen, um mehr Initiativen zugunsten von SMS-Familien, Forschern, Pädagogen und Ärzten zu ermöglichen und um Vernetzung sowie die Verbreitung von Wissen auszuweiten.



Verein für Selbsthilfe,
Information und Rat im Umgang mit
dem Smith-Magenis-Syndrom



Repräsentant Sirius e.V.

Quint Seijkens

2. Vorsitzender Sirius e.V.

q.seijkens@smith-magenis.de

Jörg Michael Weller

Mitglied Sirius e.V.

j.m.weller@smith-magenis.de

Repräsentant von PRISMS, Inc.

Unterschrift

Datum