

15.11.2021

Starke Selbsthilfe in der Corona-Pandemie

Der internationale Tag des Smith-Magenis-Syndroms (SMS) findet am 17.11.2021 schon zum zweiten Mal unter Pandemie-Bedingungen statt. Der Selbsthilfeverein Sirius e.V. konnte die Unterstützung für Familien von Angehörigen mit dieser seltenen Erkrankung im letzten Jahr durch aktive Arbeit ausbauen und verzeichnet steigende Mitgliederzahlen sowie erhöhten Beratungsbedarf – auch aufgrund zunehmender genetischer Diagnostik in Deutschland.

Seit 18 Jahren berät und unterstützt Sirius e.V. Angehörige und Fachleute deutschlandweit im Umgang mit der seltenen genetischen Erkrankung Smith-Magenis-Syndrom (SMS). Mittlerweile zählt der stetig wachsende Verein 150 Familien aus Deutschland, Österreich, der Schweiz und auch aus Osteuropa. Dies liegt zum einen am stetigen ehrenamtlichen Engagement seiner aktiven Mitglieder, die sich auch in der Corona-Pandemie verstärkt für die Bekanntmachung der seltenen Erkrankung SMS unter Fachleuten und in der Öffentlichkeit einsetzen. Dies wurde u.a. erreicht durch Veröffentlichungen in Medien, der Beteiligung beim diesjährigen Kinder- und Jugendärztekongress in Berlin sowie durch Zusammenarbeit mit dem Dachverband der Seltenen Erkrankungen ACHSE e.V. und anderen internationalen SMS-Selbsthilfeorganisationen.

Zum anderen werden mit zunehmendem Einsatz genetischer Untersuchungsverfahren wie der Exom- und Genomsequenzierung bei Entwicklungsverzögerungen mit unklarer Ursache immer öfter Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit dem Smith-Magenis-Syndrom diagnostiziert. Der oft sehr lange Weg zur Diagnosestellung kann somit erheblich verkürzt werden und gezieltere Therapien und Frühförderung für die Kinder mit SMS ermöglichen.

Der internationale Tag des Smith-Magenis-Syndroms findet jährlich am 17.11. statt und soll die Aufmerksamkeit auf diese seltene genetische Erkrankung lenken, gerade jetzt in der Pandemie. Der Lockdown und die Betreuung der Kinder zu Hause statt in vertrauter wichtiger Tagestruktur in Kita, Schule oder Wohnheim bzw. das Besuchsverbot in den Einrichtungen stellte die Familien und ihre Angehörigen mit SMS vor immense Herausforderungen. Daher war und bleibt es wichtig, das Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken. So konnte beispielsweise mit der sehr erfolgreichen Aktion „Sirius bewegt sich“ für eine rege Beteiligung unter den Mitgliedern gesorgt werden: Sie erhielten ein Motivationspaket, das viele Familien zur Bewegung anspornte.

Da auch die beliebten Jahrestreffen wegen der Pandemie nicht stattfinden konnten, geht der Verein neue Wege, um mit den Familien in Kontakt zu bleiben. Der Austausch findet verstärkt über Newsletter, Social-Media-Kanäle und die Webseite des Vereins statt (www.smith-magenis.de), worüber auch immer häufiger

SIRIUS e.V.
c/o Klaus Rößler
Im Porzig 10
07570 Weida

Kontakt
Tel: +49 (0)1 71 - 4 30 41 82
k.roessler@smith-magenis.de
www.smith-magenis.de

Amtsgericht Mannheim
Registergericht
Registernummer:
VR332869

Spendenkonto:
Sparkasse Heidelberg
IBAN: DE98 6725 0020 0018 0745 83
BIC: SOLADES1HDB

neu diagnostizierte Familien Kontakt zum Verein aufnehmen. Im September fand erstmalig ein Online-Treffen für die Mitglieder von Sirius e.V. statt, bei dem Experten u.a. zu den Themen Diagnostik, herausforderndes Verhalten, Unterstützte Kommunikation und Medikation bei Schlafstörungen informierten. Neu war auch die Organisation mehrerer Regionalgruppentreffen im Sommer und Herbst, bei denen sich Familien im kleineren Kreis auch persönlich austauschen konnten.

Auch 2022 soll dies weitergeführt werden. Am Wochenende vom 20. bis 22. Mai 2022 plant der Verein sein Familientreffen in hybrider Form: Mit Austausch- und Infomöglichkeiten vor Ort und im Online-Format. Da sich einige Symptome des SMS mit der Autismus-Spektrum-Störung (ASS) überschneiden, soll auch die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband „Autismus Deutschland e.V.“ ausgebaut werden.

Informationen zur Unterstützung der aktiven Vereinsarbeit durch Spenden sind auf der Webseite www.smith-magenis.de/spenden zu finden.

Sirius e.V. ist ein Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom (SMS) in Deutschland. 2003 in Heidelberg von Eltern betroffener Kinder gegründet, zählt der Verein mittlerweile 150 Mitglieder im deutschsprachigen Raum, Tendenz steigend. Zu den häufigsten Symptomen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit dem Gendefekt „Smith-Magenis-Syndrom“ (SMS) zählen Schlafstörungen, motorische, geistige und sprachliche Entwicklungsverzögerung, heftige Wutanfälle, selbstverletzendes Verhalten bis hin zu ernsthaften organischen Erkrankungen. Weiterführende Informationen über die seltene genetische Erkrankung SMS finden Sie auf der Webseite des Vereins: www.smith-magenis.de sowie auf Facebook www.facebook.com/smith.magenis.syndrom.deutschland und Instagram https://www.instagram.com/sirius_germany/.

Pressekontakt: Jana Vogt (Beisitz Öffentlichkeitsarbeit), E-Mail: j.vogt@smith-magenis.de, Mobil: +49 (0)179-732 732 4