



Forschung fördern – Zukunft gestalten

Spendenaufwurf zum 17. November – Internationaler Tag des Smith-Magenis-Syndroms (SMS)

Im laufenden Jahr konnten wir dank Ihrer großartigen Unterstützung ein wichtiges Ziel erreichen: Unsere letztjährige Spendenaktion ermöglichte die Reise der Erstbeschreiberin des Syndroms, **Dr. Ann Smith**, nach Europa, wo sie beim Internationalen Fachkongress zu Kindern mit Behinderungen EACD/IAACD in Heidelberg ein 70-minütiges Symposium zum Smith-Magenis-Syndrom (SMS) leitete – vor rund 35 internationalen Interessierten. Darüber hinaus konnten wir ihr weitere Fachvorträge und Gespräche in Instituten in Lyon, Zürich und München vermitteln. Internationale Vernetzung und Zusammenarbeit wird gerade bei Seltenen Erkrankungen immer wichtiger.

Ein besonderer Höhepunkt war ihr Vortrag bei **Prof. Kerzel in Regensburg**, den SIRiUS e.V. für **die erste deutsche medizinische Studie zum Smith-Magenis-Syndrom** gewinnen konnte. Diese Studie untersucht den **Melatoninstoffwechsel bei SMS** mit dem Ziel, die Ursachen der eingeschränkten **Wirksamkeit von Melatonintherapien zu identifizieren** und **einen evidenzbasierten Schlafbehandlungsplan zu entwickeln**. Langfristig soll sie zu einem besseren Verständnis der neurobiologischen Signalwege führen, die für die circadiane Fehlregulation bei SMS verantwortlich sind. Kick-off dafür war das **Jahrestreffen im Westerwald**, an dem auch **Ann Smith persönlich teilnahm**, mit über 50 Familien. Dadurch konnten wir am Ende **sogar 50 Betroffene (plus Geschwisterkinder als Kontrollgruppe) für die Speichelabnahme** gewinnen, die die Grundlage der Studie bildet. Die Übernahme der Laborkosten für diese Untersuchung hatte unser Verein zugesagt. Aufgrund der erfreulich hohen Teilnehmerzahl überstiegen diese dann allerdings unsere ursprünglichen Budgetplanungen...

Um künftig solche wichtigen Forschungsprojekte sowie sich im Jahresverlauf ergebende Initiativen flexibler finanziell unterstützen zu können, möchten wir mit dem diesjährigen Spendenaufwurf **erstmalig ein Forschungs- und Projektbudget aufbauen**. Denn: Für wissenschaftliche Begleitung, Aufklärungsarbeit und Reisekosten von Referierenden werden in der Regel keine Fördermittel bewilligt – hier sind wir **weiterhin auf Ihre Hilfe angewiesen**.

Bitte helfen Sie uns, weiterhin Forschung anzustoßen und zu unterstützen sowie Aufklärung und Austausch auszubauen – für ein besseres Verständnis und eine bessere Versorgung von Menschen mit Smith-Magenis-Syndrom.

Spendenkonto Sparkasse Heidelberg - BIC: SOLADES1HDB
SIRiUS e.V.: IBAN: DE98 6725 0020 0018 0745 83



Neu: Fördermitgliedschaft beim SIRiUS e.V.

Neben einer einmaligen Spende besteht ab sofort auch die Möglichkeit, uns durch eine Fördermitgliedschaft regelmäßig zu unterstützen. Mit einem frei wählbaren jährlichen Beitrag helfen Sie, unsere Arbeit langfristig zu sichern und Projekte wie Forschungsförderung, Aufklärung und Familienhilfe kontinuierlich voranzubringen. Informationen und das Beitrittsformular finden Sie unter: www.smith-magenis.de/mitgliedschaft.

Bitte teilen Sie diesen Aufruf gerne in Ihrem Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis oder in Ihren Social-Media-Kanälen. Jede Spende, Sponsorschaft oder aktive Unterstützung bringt uns und unsere Familien weiter!

Ihr Engagement macht den Unterschied – im Namen aller Familien: Danke!

PS: Für eine Spendenquittung bitte vollständigen Namen und Adresse bei der Überweisung angeben!

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