



Sehr geehrte-Unterstützerinnen und Unterstützer des SIRIUS e.V.,

mit großer Freude möchten wir Ihnen heute berichten, was wir dank Ihrer Spende aus dem vergangenen Jahr gemeinsam erreichen konnten – und uns zugleich herzlich für Ihr Vertrauen und Ihre anhaltende Unterstützung bedanken!

Dank Ihrer finanziellen Hilfe wurde die Reise von **Dr. Ann Smith**, der Erstbeschreiberin des Smith-Magenis-Syndroms, nach Europa ermöglicht. Im Juni leitete sie beim Internationalen Fachkongress zu Kindern mit Behinderungen **EACD/ IAACD in Heidelberg** ein 70-minütiges Symposium zum Smith-Magenis-Syndrom – vor 35 internationalen Zuhörerinnen und Zuhörern. Darüber hinaus konnten wir sie zu weiteren Fachvorträgen und Gesprächen in Instituten in **Lyon, Zürich und München** vermitteln.

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 beschäftigt sich mit dem **Melatoninstoffwechsel bei SMS** und verfolgt das Ziel, die **Wirksamkeit von Melatonintherapien besser zu verstehen** und langfristig **einen evidenzbasierten Schlafbehandlungsplan** zu entwickeln.

Am **Jahrestreffen im Westerwald**, an dem auch **Ann Smith persönlich teilnahm**, kamen über **50 Familien** zusammen. Dadurch konnten wir am Ende sogar **50 Betroffene sowie Geschwisterkinder als Kontrollgruppe** für die **Speichel-abnahme** gewinnen, die die Grundlage der Studie bildet.

Die Übernahme der Laborkosten für diese umfangreiche Untersuchung hatte unser Verein zugesagt. Durch die erfreulich hohe Teilnehmerzahl sind diese Kosten allerdings höher geworden als budgetiert – dennoch ein gutes Zeichen. Zeigt es doch, wie groß das Interesse und die Beteiligung innerhalb unserer Gemeinschaft geworden sind.

Besonders wichtig ist uns auch die **internationale Vernetzung und Zusammenarbeit**, die wir durch die Vorträge und Begegnungen mit Dr. Ann Smith anstoßen konnten. Sie hat neue Brücken zwischen Forschungsteams, Ärztinnen und Familien geschlagen und trägt wesentlich dazu bei, dass das Smith-Magenis-Syndrom weltweit stärker in den Fokus auch in der Wissenschaft rückt. Neben diesen wissenschaftlichen Fortschritten konnten wir ebenfalls unsere Öffentlichkeitsarbeit weiterentwickeln und neue Kontakte in der medizinischen Fachwelt knüpfen. All das ist nur durch Ihre Unterstützung möglich gewesen!

Dafür sagen wir von Herzen DANKE.

Sie haben mit Ihrer Spende einen wichtigen Beitrag zur Förderung von Forschung, Aufklärung und Vernetzung geleistet – und damit ganz konkret dazu beigetragen, dass Menschen mit Smith-Magenis-Syndrom künftig besser verstanden und behandelt werden können.

Gerne möchten wir Sie auch in diesem Jahr wieder einladen uns weiterhin zu unterstützen.

Mit dem diesjährigen Spendenauftrag wollen wir ein **Forschungs- und Projektbudget** aufbauen, um künftig schneller auf neue wissenschaftliche Chancen und Kooperationen reagieren zu können. Konkretes Projekt ist der **Aufbau eines deutschen SMS- Patientenregisters**.

Daten zumal von dieser seltenen Erkrankung sind essenziell nicht nur zum besseren Verständnis des Syndroms und Grundlage jeglichen Forschungsansatzes. Erste entsprechende Gespräche laufen bereits, aber es zeichnet sich ab, dass wir als Verein uns auch hier wieder finanziell beteiligen müssen!

Spendenkonto:

Sparkasse Heidelberg

SIRiUS e.V.

IBAN: DE98 6725 0020 0018 0745 83

BIC: SOLADES1HDB

Für eine Spendenquittung bitte vollständigen Namen und Adresse bei der Überweisung angeben.

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.

Im Namen aller Familien mit SMS sagen wir:

Ihr Engagement macht den Unterschied – danke, dass Sie uns auch weiterhin zur Seite stehen!

Mit herzlichen Grüßen

SIRiUS e.V.

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

www.smith-magenis.de



unserer SMS-Broschüre für mehr Info zum SMS

