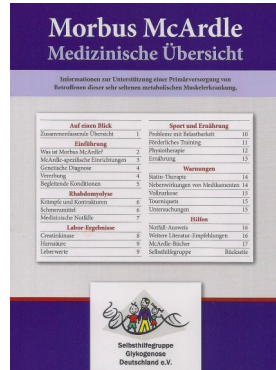


Die Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V. informiert: Im Januar hat EUROMAC, ein europäisches Patientenregister für McArdle und andere neuromuskuläre Glykogenosen, die Arbeit aufgenommen:

www.euromacregistry.eu
Gesponsert von EUROMAC und dank der Zusammenarbeit mit der AGSD ist die Broschüre „Morbus McArdle - Medizinische Übersicht“ versendet worden, mit dem Ziel, Kenntnisse zu verbreiten und so vermehrt

es wie frühere Diagnosen zu stellen.
(www.glykogenose.de).



Die IEB e.V. DEBRA Deutschland feiert vom 23.-25.10.15 ihr 30-jähriges Jubiläum in Freiburg im Breisgau. ACHSE gratuliert ganz herzlich!
www.ieb-debra.de



Buchvorstellung: Wie ein Unfall das Leben von Sonja Böckmann aus den Angeln hob. Syringomyelie ist eine seltene, unheilbare Krankheit, die selbst unter Medizinern wenig bekannt ist. Als Sonja Böckmann nach einem Autounfall unter Gleichgewichtsstörungen, Missempfindungen und ständi-

gen Schmerzen leidet, dauert es fast ein Jahr, bis erstmals die Krankheit bei ihr diagnostiziert wird. Anträge, Bescheide und juristische Auseinandersetzungen bestimmen ab da ihr Leben. Doch sie bleibt stark: Mit ihrem Buch



„Ungalahli Ithemba“ möchte sie nun auch anderen Menschen Mut machen, bei Schicksalsschlägen nicht zu resignieren.



Viel versprechende Studien? Das 18. Jahrestreffen der Niemann-Pick Selbsthilfegruppe Deutschland wurde von zahlreichen Familien sehr positiv angenommen. Neben vielen nationalen sowie internationalen Wissenschaftlern waren auch Vertreter der Pharmaindustrie anwesend, die über neueste wissenschaftliche Erfolge in Hinblick auf zwei vielversprechende Studien bezüglich eines

neuen Wirkstoffes zur Bekämpfung von Niemann-Pick Typ C berichteten. Bislang ist Niemann-Pick in keiner auftretenden Form heilbar. „Es könnte der Schlüssel zum Erfolg sein oder doch nur eine Seifenblase, die schneller zerplatzt, als wir allesamt über die Rekrutierungskriterien für mögliche Medikamentenstudien fachsimpeln. Wonach wird es gehen? Wer wird ausgewählt? Wird alles gut gehen?“, so beschreibt die betroffene Mutter Jana Hirschfeld ihre

Ängste und Hoffnungen.



Der Bundesverband für Brandverletzte entwickelt sich immer weiter: So richten wir in diesem Jahr am 5. Dezember den Tag des Brandverletzten ein und starten in einigen Bundesländern mit Aktionen dazu. Mit einer Studie befragen wir derzeit unsere Mitglieder nach ihrer Ge-

sundheits-, Arbeits-, und Lebenssituation. Daten zur Gesundheitssituation sind ausgewertet und zeigen, dass Verbrennungen die Gesundheit doch langfristig beeinflussen. Zudem wollen wir die Zusammenarbeit mit den Verbrennungszentren intensivieren und dort Angehörigensprechstunden anbieten, sowie einen Besuchsdienst für Brandverletzte einrichten. Die Mitglieder, die sich dazu bereit erklärt haben, schulden wir. In der Öffentlichkeit vertreten sind wir