

Angelman-Fachzentrum für Deutschland



Wir. Schaffen. Zuversicht.

Wohin fließen die Spendengelder?



Wachgeküsst - Wer steckt dahinter?

Wir, die Eltern der Angelman-Kinder, brauchen Unterstützung! Die Kampagne „Wachgeküsst“ wurde von uns initiiert. Unsere einzige Mission ist es, unseren Kindern zu helfen. Wir brauchen ein Angelman-Zentrum in Deutschland.

Die Waisen der Medizin

Das Angelman-Syndrom (AS) gehört zu den seltenen Erkrankungen und gilt als „Waise“ der Medizin. Da nur eines von 15.000 Kindern betroffen ist, ist das Wissen rund um das Angelman-Syndrom unter Medizinerinnen und Therapeuten oft sehr begrenzt. Neueste Forschungsergebnisse und die daraus resultierenden Therapiemaßnahmen erreichen die Patienten -wenn überhaupt- nur sehr schleppend.

Zur momentanen Situation

In Deutschland gibt es, im Gegensatz zu anderen europäischen Ländern, kein Angelman-Zentrum. Experten sind weit über ganz Deutschland verstreut. Zur optimalen Diagnostik und Behandlung bedarf es einer Vielzahl von Fachleuten, die sich untereinander abstimmen und austauschen. Dies ist in Deutschland momentan nicht möglich. Die Behandlung der komplexen Mehrfachbehinderung ist fragmentiert und unkoordiniert, eine ganzheitliche Beratung findet nicht statt.

Warum gerade jetzt ein AS-Zentrum?

Das Gen, welches das Angelman-Syndrom verursacht, ist seit 1997 identifiziert. Seitdem wurde daran geforscht, ein „schlafendes“ Gen mit derselben Funktion zu aktivieren. Mit Erfolg! Für 2020 sind erste klinische Studien für eine kausale Behandlung durch eine sogenannte ASO-Therapie angekündigt.

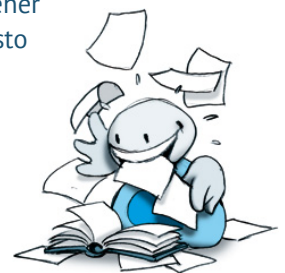
Ziel des Angelman-Zentrums ist es, das Wissen zu bündeln und eine Anlaufstelle für Eltern zu schaffen. Im Team sollen Kinderneurologen, Kinderärzte, Radiologen, Kinderpsychiater, Genetiker, Orthopäden, Logopäden und Physiotherapeuten eine optimale Behandlung und Beratung zum AS ermöglichen.

Wir wollen eine medizinische Infrastruktur schaffen, die auch globale Pharmakonzerne und potentielle Forschungsteams überzeugt, klinische Studien in Deutschland durchzuführen.

Die Zeit drängt

Unsere Kinder müssen schnell behandelt werden, da sich mit jedem Lebensjahr kritische Entwicklungsfenster schließen können.

Die Forscher sind sich einig: je eher die Therapie begonnen wird, desto effektiver wird sie sein.



Konkret wollen wir:

für das zukünftige AS-Zentrum einen **Case-Manager** finanzieren, der Termine koordiniert und als Schnittstelle zwischen Ärzten/Therapeuten und Patienten fungiert



zeitliche **Freistellungen** finanzieren, in der sich Ärzte und Therapeuten in das AS einarbeiten können, bevor sich das Fachzentrum durch die Vergütung der Krankenkasse selbst trägt

Ärzten und Therapeuten die Teilnahme an internationalen **Konferenzen** zum Angelman-Syndrom ermöglichen

Medizinische Geräte u. Hilfsmittel z.B. mobile EEG-Geräte, spezielle Pflegebetten und Handröntgengeräte zur Osteoporose-Früherkennung bereitstellen

Fortbildungen zum Angelman-Syndrom ausrichten, in dem der neueste Wissensstand vermittelt wird