



Aktion Grüner Turnschuh

Ein Wettlauf gegen die Zeit

Nic rennt, schnell wie der Wind. Am liebsten in seinen grünen Turnschuhen. Dann fliegt er sogar. Nur, Nic läuft ein Wettrennen gegen die Zeit. Gegen den absoluten Stillstand. Gegen NBIA.

NBIA (Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation) ist eine Gruppe erblich bedingter Erkrankungen des zentralen Nervensystems.

Alle NBIA-Formen weisen ein gemeinsames Hauptmerkmal auf, nämlich in beiden Gehirnhälften vorkommende Eisenablagerungen in den Basalganglien. Die Basalganglien sind eine Ansammlung von kernartigen Strukturen tief im Gehirn, zu deren Funktionen u.a. die Steuerung von gezielten Bewegungen und Muskelspannung sowie das motorische Gedächtnis zählen.

Alle NBIA-Formen führen zu fortschreitenden Bewegungsstörungen. Diese gehen oftmals einher mit Entwicklungsverzögerungen, neuropsychiatrischen Auffälligkeiten und geistigen (kognitiven) Beeinträchtigungen. Hinzukommen können Beeinträchtigungen der Sehfunktion, des Sprechens und des Schluckens. Symptome und Krankheitsverläufe sind zu einem grossen Teil abhängig vom jeweiligen genetisch bestimmten NBIA-Subtyp und können auch individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Eine wirksame Therapie existiert bis anhin nicht. **Die häufigste NBIA-Form heisst PKAN.** Eine klassische PKAN setzt bei 90% der Patienten vor dem 6. Lebensjahr ein, viele erleben das 10. Lebensjahr nicht. Die atypische PKAN beginnt ab der 2. Lebensdekade und kann sich langsamer entwickeln.

Nics Chance ist greifbar.

Der neunjährige Nic aus Zürich und die rund 7,000 weiteren PKAN-Patienten weltweit haben momentan eine realistische Chance, ihren Wettlauf gegen die Zeit zu gewinnen. Dem Forschungsteam rund um Dr. Susan Hayflick, Dr. Penny Hogarth und Dr. Randy Woltjer von der Oregon Health & Science University ist es gelungen, ein Medikament zur Behandlung von PKAN zu entwickeln, das die kranken Zellen mit Hilfe des CoA-Z Serums heilen soll. Es wurde im Labor bereits an menschlichen Zellen getestet und zeigt vielversprechende Resultate. Was für den letzten Schritt noch fehlt, ist die erste Anwendung an betroffenen Patienten. Das Team um Dr. Susan Hayflick ist diesbezüglich in engem Kontakt mit der United States Food and Drug Administration (FDA), die dieses Vorhaben unterstützt. In der Regel folgen die Zulassungsbehörden in Europa deren Empfehlung.

Die Uhr tickt.

Um die erste Versuchsreihe mit betroffenen Patienten starten zu können, benötigt das Forschungsteam insgesamt zwei Millionen US-Dollar, die es mit der eigenen Stiftung «Spoonbill Foundation» und in Kooperation mit der Rotterdamer Stiftung «Lepelaar Stichting» sammeln will.

Wieso wird das Projekt durch Spenden finanziert? Das Medikament soll später auch für

Personen, die keine Krankenversicherung haben, zu einem vernünftigen und nicht von der Pharmaindustrie vorgegebenen Preis verfügbar sein.

Helfen Sie mit

Zahlreiche Personen haben mit ihrem Beitrag bereits geholfen, doch das Ziel ist noch nicht in Griffweite. Tragen Sie mit der NBIA Stiftung Schweiz einen gewichtigen Teil dazu bei, um die weltweit betroffenen Familien zu unterstützen, die sich mit einer Krankheit konfrontiert sehen, die so selten ist, dass sie auf wissenschaftlicher Ebene wenig Beachtung findet.

Auch Menschen mit seltenen Krankheiten – insbesondere Kinder – haben das Recht auf positive und bezahlbare Resultate der Forschung zu hoffen.

Unser Schweizer Spendenkonto:

**Arco Foundation
NBIA Stiftung Schweiz
Trottenstrasse 17
8400 Winterthur**

**IBAN CH72 0900 0000 1512 2078 3
oder Postcheck: 15-122078-3 ---
Referenz: NBIA Stiftung Schweiz**

Webseite:

www.gruener-turnschuh.ch

Facebook:

