

Danke für Ihre Unterstützung!

Sie helfen Menschen, die es im Leben außergewöhnlich schwer haben: Trotz SSADH-Defizit wollen unsere Kinder teilhaben — Mit Ihrer Spende unterstützen Sie die Forschung und die Chance wächst, dass unsere Kinder ein besseres Leben führen können.

Bis zu einem Betrag von 200 EUR können Sie die Spende per Kontoauszug bei der Steuererklärung nachweisen. Darüber hinaus stellen wir gerne auf Wunsch eine Spendenquittung aus.

(Als gemeinnütziger Verein verfolgen wir steuerbegünstigte Zwecke im Sinne der §§ 51 bis 68 AO.)

Folgen Sie aktuellen Entwicklungen auf unserer Homepage www.ssadh.de und erhalten Sie dort auch detaillierte Informationen zu dem Gendefekt und unserer Arbeit.

Ich möchte über neue Entwicklungen und wichtige Termine per E-Mail informiert werden.



Unser Verein

Wir setzen uns seit 2017 für Menschen mit SSADH-Defizit ein. Unser Verein ist bundesweit aktiv mit einer weltweiten Vernetzung. Gegründet wurde er von betroffenen Familien in enger Zusammenarbeit mit Ärzten und Forschern am Universitätsklinikum Heidelberg.



Kontaktadresse

SSADH-Defizit e.V.
Claudio Cinquemani
(Vorstand)
Dr. Albach Str. 22
64720 Michelstadt

Tel.: +49 176 85 35 09 18
E-Mail: info@ssadh.de
Internet: www.ssadh.de
VereinsregisterNr.:19322



Spendenkonto

IBAN: DE14 5086 3513 0005 1710 24
BIC: GENODE51MIC

Wir kooperieren mit:



WeCANHELP



Verein für die seltene Stoffwechselerkrankung
des GABA-Neurotransmitterweges



Unterstützen Sie
unsere Arbeit via SMS mit 5€
Gib5 SSADH
an 81190 senden

SSADH-Defizit ist eine unheilbare Erbkrankheit

Succinat-Semi-Aldehyd-Dehydrogenase-Mangel ist eine extrem seltene (ca. 450 bekannte Fälle weltweit), angeborene Stoffwechselstörung. SSADH-Defizit ist ein Gendefekt, der zu einem Enzymmangel führt. Dadurch ist die Signalübermittlung des Gehirns gestört, was erheblichen Einfluss auf das zentrale Nervensystem hat und zu stark beeinträchtigter Hirnfunktion führt.

Folgen des SSADH-Defizit

- moderate bis schwere Entwicklungsverzögerungen
- Störung der Grob- und Feinmotorik
- Muskelschwäche (Hypotonie)
- geistige Behinderung
- Sprachentwicklungsstörungen
- oftmals Epilepsie



Dies hat bei den Betroffenen und deren Angehörigen erhebliche Einschränkungen im Leben zur Folge und erfordert viel Disziplin und Lebensmut.

Leben mit einer seltenen Krankheit

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind unheilbar krank ist, bricht für sie eine Welt zusammen. Nach der Diagnose und dem ersten Schock fassen viele den Entschluss, ihr Leben mit der Krankheit in den Griff zu bekommen. Dies ist sehr schwierig, weil es kein einheitliches Krankheitsbild gibt. Wegen der geringen Anzahl der Patienten gibt es keine speziellen Medikamente oder Therapien. Ärzte sind ratlos und Eltern stehen alleine mit ihren Sorgen da.

Da es zurzeit noch keine Heilungsmöglichkeiten gibt, kann man den Krankheitsverlauf nur mit einem konsequent durchgeföhrten Therapieprogramm positiv beeinflussen: regelmäßige Physio-, Logo- und Ergotherapie, Begleitung durch Neurologen sowie oftmals die Einnahme von Epilepsiemedikamenten.

Unsere Ziele als Verein

STÜTZEN: Wir wollen uns gegenseitig helfen, den Alltag mit einer meist ungewissen Zukunft unserer Familienangehörigen zu meistern.

SAMMELN: Das Erfassen und koordinierte Bereitstellen von Wissen und Informationen soll die Fortschritte in Forschung, Therapie und Behandlung beschleunigen.

ANSPRECHPARTNER SEIN: Wir bauen ein Netzwerk für betroffene Familien, Therapeuten, Ärzte und Wissenschaftler auf.

DIAGNOSTIK & GRUNDLAGENFORSCHUNG FÖRDERN: Die große Dunkelziffer an nicht diagnostizierten Fällen soll minimiert und mögliche neue Therapien erforscht und entwickelt werden.

HELPEN: Wir wollen gegen ein benachteiligtes Leben wirken, indem wir diese seltene Krankheit bekannt machen und die Öffentlichkeit für das Besondere an unseren Kindern sensibilisieren. Dadurch wird das Interesse für deren Individualität und für einen kreativen Umgang mit ihnen geweckt.

Wir sind dankbar für Ihre Mitgliedschaft oder Spende

- Ich möchte Mitglied werden
(Der Mitgliedsbeitrag beträgt 30 Euro jährlich.)
- Wir möchten als Familie Mitglied werden.
(Der Mitgliedsbeitrag beträgt 50 Euro jährlich.)
- Ich/Wir möchte/n spenden, und zwar _____ Euro
 einmalig jährlich als Fördermitglied

Name, Vorname/n

Straße, Hausnummer

PLZ/Ort

Telefon (optional)

E-Mail (bitte angeben, so sparen wir viel Porto.)

Zahlungspflichtiger/Kontoinhaber

IBAN (International Bank Account Number)

BIC (Bank Identifier Code)

Ich ermächtige SSADH-Defizit e.V. per SEPA-Lastschriftmandat, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift bis auf Widerruf einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von SSADH-Defizit e.V. von meinem Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. (Gläubiger ID: DE69 001 0000 2028 452)

Ort, Datum

Unterschrift