

Wir wollen NBIA-Erkrankungen heilbar machen.

Hoffnungsbaum e.V. ist seit 2002 die deutsche Patientenorganisation für NBIA-Erkrankungen.

- Wir vernetzen Forschende, Betroffene und Mediziner weltweit.
- Wir sammeln Spendengelder und fördern Forschungsprojekte finanziell, ideell und organisatorisch.
- Wir unterstützen und beraten Betroffene und deren Angehörige.
- Wir stellen aktuelle und fundierte Informationen bereit.

Hoffnung – Hilfe – Heilung...

Für Betroffene und deren Angehörige bieten wir:

- persönliche Beratung und Beistand
- Vermittlung von NBIA-Experten
- Online-Vorträge zu verschiedenen Themen
- persönlichen Austausch im Familiennetzwerk oder bei Online-Treffen
- Familienkonferenzen
- Informationsmaterial



Was passiert mit Ihren Spendengeldern?

Ihre Spende wird zu 100% für Forschungsförderung verwendet. Auf Wunsch können Sie aber auch andere unserer Aktivitäten gezielt finanzieren. Hoffnungsbaum e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, Spenden sind steuerabzugsfähig. Unsere Kosten für Beratung und Verwaltung werden durch die GKV-Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen gedeckt.

Forschung fördern – Hoffnung schenken

Jetzt Spenden:

www.hoffnungsbaum.de/spenden



Spendenkonto

DE67 3305 0000 0000 305979

Sparkasse Wuppertal, BIC: WUPSDE33



Hoffnungsbaum e.V.

Verein zur Förderung
der Erforschung und Behandlung von
NBIA-Erkrankungen



Hoffnungsbaum e.V.

Verein zur Förderung der Erforschung und
Behandlung von NBIA-Erkrankungen

Wilhelm-Gülpen-Str. 22 · D-52146 Würselen

Telefon: +49 (0)2405 69 99 781

E-Mail: info@hoffnungsbaum.de

www.hoffnungsbaum.de



Was ist NBIA?

NBIA-Erkrankungen kann man sich vereinfacht wie eine Mischung aus Parkinson und Demenz im Kindesalter vorstellen. Bei betroffenen Kindern äußert sich das in fortschreitenden Bewegungs- und Entwicklungsstörungen. Sie erleiden schwere, schmerzhafte Muskelverkrampfungen (Dystonien) und verlieren nach und nach ihre motorischen Fähigkeiten. Schwere Behinderungen sind die Folge. Je nach NBIA-Variante kommt es außerdem zu Demenz, Sprech- und Schluckstörungen, Sehproblemen und bei einzelnen NBIA-Varianten auch zu einer schweren Epilepsie.

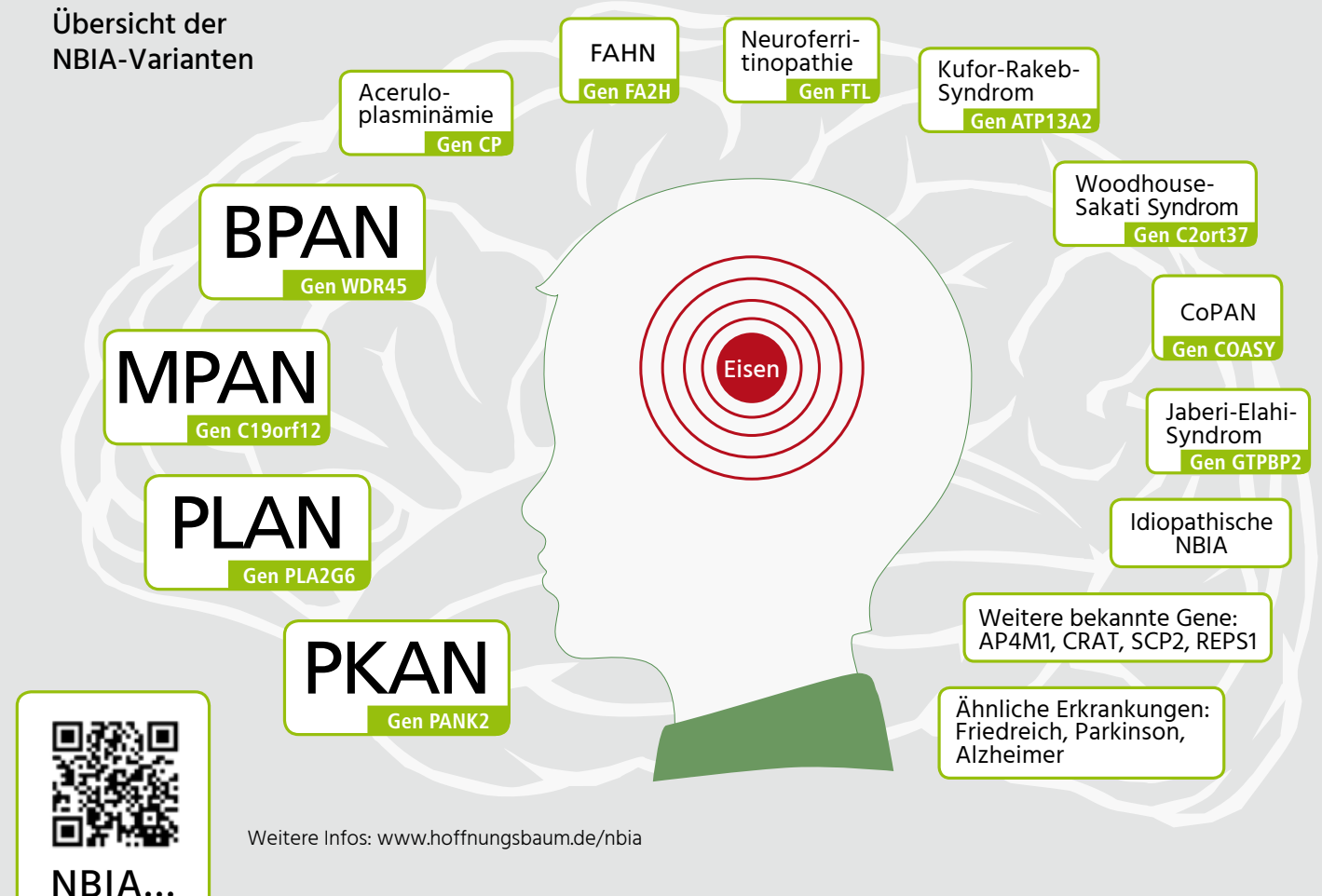
NBIA-Erkrankungen beginnen meist in Kindheit und Jugend, sind noch kaum erforscht und schreiten bisher unheilbar fort. Betroffene versterben oft jung.

Hoffnungsbaum e.V. setzt sich für internationale Forschungsförderung ein, um den NBIA-Betroffenen und ihren Familien eine Hoffnung auf bessere Therapie- und bisher fehlende Heilungsansätze zu geben.

NBIA ist wie Parkinson und Demenz im Kindesalter.



Übersicht der NBIA-Varianten



- steht für „Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn“ (englisch: Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation). Neurodegeneration bedeutet den Verlust von Nervenzellen.
- ist eine Gruppe von derzeit 15 Erkrankungen, die jeweils auf eine Mutation in einem anderen Gen zurückzuführen sind (siehe Grafik). Die vier häufigsten NBIA-Varianten sind BPAN, PKAN, PLAN und MPAN. Nur ein kleiner Teil der Betroffenen trägt Mutationen in einem der 11 weiteren bekannten Gene oder das Gen ist noch unbekannt (Idiopathische NBIA).
- hat bei allen Varianten als gemeinsames Kennzeichen eine erhöhte Ansammlung von Eisen in den Gehirnkernen, den Basalganglien. Sie sind u. a. für die Regulierung

von Bewegung zuständig. Der Zusammenhang zwischen Eisenanreicherung und Symptomen ist noch nicht vollständig geklärt.

- führt je nach Variante zu einem anderen charakteristischen Krankheitsverlauf mit unterschiedlich ausgeprägten, aber zum Teil ähnlichen Symptomen. Dadurch, dass verschiedene Gene betroffen sind, sind bei jeder NBIA-Variante auch andere Stoffwechselprozesse gestört.
- zählt mit weniger als 10 Betroffenen pro einer Million zu den sehr seltenen Erkrankungen. Trotzdem gibt es eine sehr aktive internationale NBIA-Forschergemeinde, die regelmäßig auf finanzielle Unterstützung angewiesen ist.

Deshalb brauchen wir Ihre Spende!