

UNDINE-SYNDROM

kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom

in Zusammenarbeit
mit der



**CCHS
FOUNDATION**

MUTIG BELASTBAR ENTSCHLOSSEN

**Spendenaufruf für Eva, Ben und Leo und
anderen mit Undine Syndrom.**

Können Sie sich vorstellen, an eine Maschine angeschlossen zu werden, wenn Sie auf der Couch dösen, auf einer Autofahrt schlummern oder in der Sonne ein Nickerchen machen? Können Sie sich vorstellen, mit einem Teil zu leben, das aus dem Hals hervorsticht und jeder sieht? Nie die Möglichkeit zu haben, an einer Pool-Party teilzunehmen oder überhaupt schwimmen zu lernen aufgrund Ihrer Tracheotomie? Oder Elektroden in die Brust implantiert zu bekommen, um elektronisch die Atmung im Gang zu halten?

Für Kinder und Erwachsene mit **Undine Syndrom**, engl. CCHS (Congenital Central Hypoventilation Syndrom), eine der seltensten Krankheiten der Welt, bedeutet Überleben ein Leben lang an ein Beatmungsgerät gebunden zu sein. Es bedeutet ebenfalls Beschwerden am Herz und anderen Organen, die von der gleichen Genmutation eingeschränkt sind.

Ihre Hilfe wird viel bewirken.

Die Wissenschaft hat Fortschritte auf der Suche nach einer besseren Behandlung für das Undine Syndrom gemacht. „The New England Journal of Medicine“ berichtete neulich, dass die Entdeckung eines regulatorischen Proteins, Undine Syndrom-Patienten und ihre Familien von vielen der Schwierigkeiten dieser Krankheit befreien könne. In einem anderen Bereich arbeiten Forscher an besseren Beatmungstechniken.

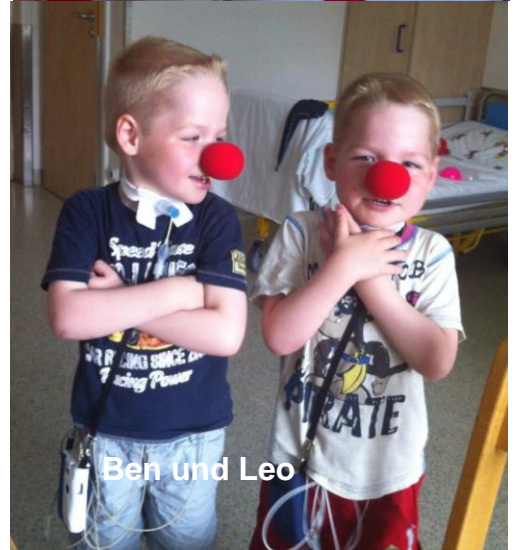
Ihre Investition wird diese Bemühungen vorantreiben. Erfüllen Sie Eva, Ben und Leo und allen Kindern und jungen Erwachsenen mit Undine Syndrom ein Leben unter besseren Bedingungen.

Sie können jetzt die Undine Syndrom-Selbsthilfegruppe unterstützen unter:

www.undinesyndrom.de



Eva



Ben und Leo

Was ist das Undine Syndrom?

Das Undine Syndrom ist eine Störung des zentralen Nervensystems. Jedes Mal, wenn eine Person einschläft, besteht die Gefahr des Atemstillstands. Einige kämpfen sogar um die Atmung, wenn sie wach sind.



Deshalb sind wir hier.

Die CCHS-Foundation ist eine internationale Initiative des amerikanischen CCHS-Familiennetzwerkes gemeinsam mit der Undine Syndrom-Selbsthilfegruppe, einem steuerbefreiten und gemeinnützigen Verein. Wir setzen uns weltweit für wissenschaftliche Fortschritte ein, welche Undine Syndrom-Patienten und ihren Angehörigen befähigen, ein erfülltes und produktives Leben zu führen. Unsere Vision ist eine Zukunft, in der das Undine Syndrom nicht mehr eine lebensbedrohliche Diagnose darstellt.



Konrad

Unserer Fluch ist unsere Motivation.

Der ursprüngliche Name für das Undine Syndrom war inspiriert von einer germanischen Legende:

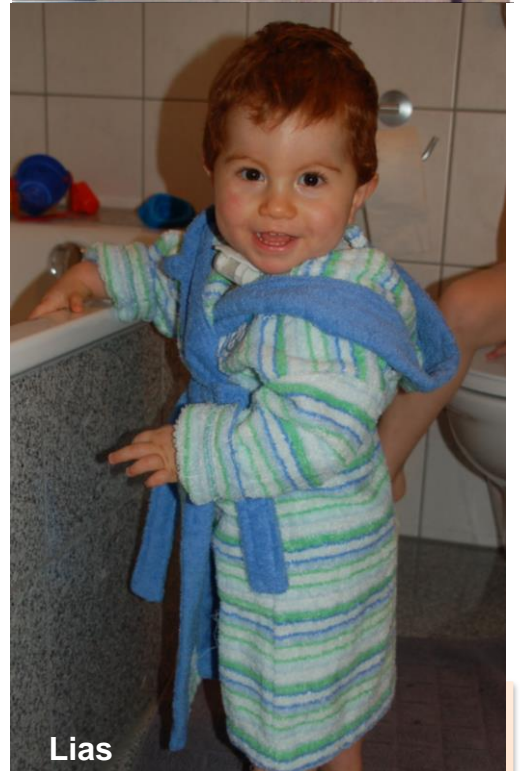
"Du hast Treue mit jedem wachen Atem zu mir geschworen und ich nahm deinen Eid an. So sei es. Solange du wach bist, darfst du atmen, solltest du aber einschlafen, so wird dir dein Atem genommen und du wirst sterben."

— Undine

Gemeinsam können wir mit dem Undine Syndrom besser leben.

Das Undine Syndrom ist eine seltene Krankheit. Seit Generationen war die Finanzierung der Erforschung der Ursachen und Behandlungen des Undine-Syndroms äußerst begrenzt. Da Forscher nun Wege finden, Fortschritte zu machen, stellen wir Ihnen Ideen vor, die Spenden möglich machen.

Bitte fühlen Sie sich mit dem Leben von Eva, Lias, Ben, Leo und Konrad und anderen mit Undine Syndrom verbunden und spenden Sie heute schon.



Lias

UNDINE-SYNDROM
kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom



Spendenkonto:
Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V.
IBAN: DE73 5855 0130 0001 072271
BIC: TRISDE55XXX

**Lesen Sie unsere Geschichten auf www.undinesyndrom.de
oder kontaktieren Sie uns unter:
eva.brandenbusch@t-online.de und almos@cseke.de**

“Die Forscher sind dabei die nächste Generation von Behandlungsmöglichkeiten für das Undine Syndrom zu entdecken, einschließlich möglicher Arzneimitteltherapien.

Erwägen Sie deshalb bitte ein Spenden für diese gute Sache.“

**Dr. Diego Fornasari,
University of Milan**