

GlycoKids[®]

verbindet und
gibt Kraft!



Lebensfreude



Mut



Wille



Neugier

Helfen Sie mit!
DANKE!



SPENDENKONTO



Kreissparkasse Esslingen-Nürtingen
IBAN DE89 6115 0020 0101 9723 05
BIC: ESSLDE66XXX



GlycoKids[®]

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.



Am Kugelgarten 19
91522 Ansbach
Tel: +49 (0) 981 - 17154
Fax: +49 (0) 981 - 9776930
E-mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de



1. Vorsitzender: Michael Hartmann
Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. 200608
Steuernummer: 18/298/70809

Mitglied im Kindernetzwerk e.V.
Mitglied von Achse e.V.

www.cdg-syndrom.de

GlycoKids[®]

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.



Auch durch ein
NADELÖHR
kann man **ZUGLUFT**
bekommen.
Japanisches Sprichwort

Foto: Katharina Amell/Tapfere Knirpse e.V.

Selbsthilfegruppe für betroffene Familien

CDG

Congenital Disorder of Glycosylation

- die erblich bedingte Erkrankung der Glykosylierung (CDG) zählt zu den genetisch bedingten Stoffwechselerkrankungen
- da nur sehr wenige Menschen weltweit (ca. 1 von 200000 Menschen) davon betroffen sind zählt CDG zu den „seltenen Erkrankungen“
- CDG wurde in den 1980er Jahren erstmals entdeckt – seither werden immer wieder neue Unterformen beschrieben
- gemeinsam ist nahezu allen Betroffenen eine ganz individuelle Mehrfachbehinderung, die sich sowohl auf die Motorik als auch auf die geistige Entwicklung auswirkt
- Symptome und Krankheitsverläufe können von Fall zu Fall sehr unterschiedlich sein
- die meisten CDG- Erkrankten können das Laufen nie erlernen, viele leiden an Epilepsie, manche müssen über eine Sonde ernährt werden und einige Kinder versterben schon in den ersten Lebensjahren



Glycokids

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

- steht Betroffenen und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite
- vernetzt Betroffene, Ärzte, Therapeuten und Wissenschaftler auf nationaler und internationaler Ebene
- organisiert und unterstützt Kongresse, Vorträge und Familientreffen mit dem Schwerpunkt CDG
- vergibt den „CDG- Förderpreis“ und regt zur Forschung an
- stellt Informationen über CDG sowohl Betroffenen als auch Behandlern zur Verfügung
- möchte das Krankheitsbild CDG in der Gesellschaft bekannter machen



CDG

Eine seltene Erkrankung

- oft vergehen Jahre bis die Diagnose gestellt wird
- Spezialisten für die Erkrankung sind rar
- der Forschungsbedarf ist groß
- eine kausale Therapie existiert nicht



Warum SPENDEN ?

Wir brauchen Ihre Hilfe weil:

- die für einen Forschungserfolg internationale Vernetzung essentiell, aber sehr kostspielig ist
- die Forschung von der Pharmaindustrie aufgrund der geringen Patientenzahlen nicht gefördert wird
- einkommensschwache betroffene Familien finanzielle Unterstützung benötigen (z.B. zur Finanzierung von Hilfsmitteln, Teilnahme am Familientreffen)