



“SMA Selfempowered – Die SMA Community” ist ein Informations und Engagement-Netzwerk von SMA-Betroffenen zur gegenseitigen Unterstützung, sowie eine für Dienstleister des Gesundheitssystems adressierbare SMA-Community, u.a. zur Unterstützung der Einbindung SMA-Betroffener in medizinische Angelegenheiten, mit “Patientenstimme SMA®”



Die Patienteninitiative in Organisationsstruktur innerhalb des SMA Selfempowered Net.

Der Verein hat den Zweck der Verbindung zur gegenseitigen Unterstützung, des Austauschs, der Information, und der gemeinsamen Wahrnehmung der Interessen, von Betroffenen einer spinalen Muskelatrophie (SMA) in sämtlich thematisch relevanten Angelegenheiten, sowie die Kommunikation und Vertretung der Interessen durch selbst von spinaler Muskelatrophie betroffene Mitglieder. Der Satzungszweck soll durch Dialog und Zusammenarbeit der Mitglieder und Dritter, einschließlich anderen Interessenverbänden, medizinischem Fachpersonal, Unternehmen der Pharmazie, Hilfsmittelversorgung und Weiteren, relevanten Institutionen, Dienstleistern und Anderen, unter Verwendung eigens administrierter, unabhängiger Plattformen, Webseiten, Blogs, Foren, Mailinglisten und sonstigen Kommunikationsmitteln erreicht werden.

Das SMA Selfempowered Net bietet eine breit gefächerte Plattform, um über die Krankheit **SMA - Spinale Muskelatrophie** aufzuklären und den Austausch mit anderen Betroffenen zu ermöglichen. Hier zeigen wir Dir den Weg zu uns!

Ansprechpartner:
Thomas Fiedler
info@patientenstimme-sma.de

Neben dem Austausch auf der Website des SMA Selfempowered Net, unterhalten wir mit Netzwerkpartnern auch die Kommunikation über Social Media Kanäle und Messenger.



Telegram

beinhaltet einen Austausch-Chat, sowie einen frei abonnierbaren Info-Kanal

WhatsApp Community

Talk About (*alltägliche Themen*)



SMA Screening (*Gruppe für Eltern, deren Kinder durch das Neugeborenen Screening positiv auf SMA getestet wurden*)

Assistenz, Teilhabe und sonstige rechtliche Angelegenheiten

Para-Boccia, Powerchair-Hockey & Co.
(*Austausch zur sportlichen Betätigung mit SMA*)



Facebook

Austausch in

- Webforum
- BlogTalk
- Chat



Erhalte

- Neuigkeiten
- Eventtipps
- Studieneinladungen

Bekomme Unterstützung

- von Betroffenen für Betroffene

Finde Antworten und Ansprechpartner

- SMAFAQs®
- SMACompass Wegweiser

Unterstütze mit deiner Stimme

- Patient-Reported Outcomes mit Patientenstimme SMA



Das SMA Selfempowered Net bietet eine breit gefächerte Plattform, um über die Krankheit SMA -Spinale Muskelatrophie aufzuklären und den Austausch mit anderen Betroffenen zu ermöglichen. Hier zeigen wir Dir den Weg zu uns!