



Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.

Hindenburgstraße 25/2
D-71106 Magstadt
Sparda-Bank Südwest eG

IBAN: DE72 5509 0500 0005 1452 36 BIC: GENODEF1S01

Zuwendungsformular

Vielen Dank,

dass Sie uns auf unserem Weg helfen wollen.

Ich unterstütze die Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.

- und werde Einzelmitglied (Jahresbeitrag 60,-- €)
- mit einer Familienmitgliedschaft (Jahresbeitrag 80,--€)
- mit einer einmaligen Spende in Höhe von _____ €
- mit einem jährlichen Förderbeitrag in Höhe von _____ €

Name (ggf. Firma oder Organisation): _____

Straße, Hausnummer: _____

PLZ/Ort: _____

Email: _____

Telefon: _____

Spenden – Konto / Sparda Bank Südwest

IBAN: DE72 5509 0500 0005 1452 36

BIC: GENODEF1S01

Sie erhalten Ihre steuerrelevante Spendenquittung, indem Sie das ausgefüllte Formular an folgende Adresse senden:

Niemann-Pick Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Hindenburgstraße 25/2

71106 Magstadt

Für Zuwendungen bis EURO 200,-- gilt der Zahlungsbeleg als Spendenquittung!

Die Niemann-Pick Selbsthilfegruppe ist als gemeinnütziger Verein eingetragen (StNr. 56002/36578 Finanzamt Böblingen).



Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.

Hindenburgstraße 25/2
D-71106 Magstadt
Sparda-Bank Südwest eG

IBAN: DE72 5509 0500 0005 1452 36 BIC: GENODEF1S01

Niemann-Pick Typ A oder B?

Spingomylinase Mangel

Sind Sie oder einer ihrer Angehörigen von Niemann-Pick Typ A, **intermediärer** Typ A/B oder Typ B betroffen?

Wenn ja - sollten Sie sich den Inhalt dieses Flyers genauer ansehen.

Lieber Patient, liebe Angehörige,

sicherlich haben Sie von der Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V. (NPS) gehört oder sind bereits Mitglied dieses Vereins. Die NPS ist eine Initiative von betroffenen Familien, die sich gegenseitig unterstützen und ihre Erfahrungen im Hinblick auf die Krankheit austauschen. Höhepunkt der Vereinsaktivität ist die einmal im Jahr stattfindende Tagung in Kassel.

Auf dieser Tagung, bei der neben dem intensiven Austausch von Betroffenen, die fachlichen und medizinischen Vorträge im Vordergrund stehen, lag der Fokus bis dato meist auf Niemann-Pick Typ C. Diese Konstellation ist wohl der Tatsache geschuldet, dass reine Typ B Patienten i.d.R. mit ihrer Krankheit „klar“ kommen und es den Typ A und A/B im Vergleich zum Typ C nicht häufig gibt oder dieser Typ einen sehr schnellen und negativen Verlauf nimmt. Darüber hinaus gab es in den letzten Jahren häufig nur medizinische Meilensteine beim Typ C zu vermelden.

Umso interessanter ist es, dass derzeit langersehnte Therapieansätze in Richtung Enzyersatztherapie zum Greifen nahe sind und sich viele Betroffene berechnete Hoffnung auf ursächliche Behandlung machen dürfen.

Gerne würden wir bei den nächsten Tagungen der Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V. im Mai jeden Jahres neben den Fachvorträgen zu NP Typ C eine Parallel-Veranstaltung für die Betroffenen des NP Typs A und B anbieten. Der Plan sieht vor, dass sich die Mitglieder nach den offiziellen Jahreshauptversammlungsaktivitäten und den allgemeinen medizinischen Vorträgen in zwei separate Gruppen aufteilen. Neben den fachlichen Beiträgen soll in diesem Rahmen auch die Kommunikation und der Erfahrungsaustausch innerhalb der Gruppe gefördert und intensiviert werden. Voraussetzung für eine separate Veranstaltung der Niemann-Pick Typen A, B und A/B ist die Teilnahme von mindestens 10 Personen.

Sofern wir Ihr Interesse für die Tagung und die Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V. geweckt haben, nehmen Sie bitte Kontakt zu uns auf:

E-Mail: www.niemann-pick.de

Website: www.niemann-pick.de

Bei Rückfragen melden Sie sich bitte bei Familie Appel (Betroffene Familie NP Typ A/B) unter der Telefonnummer: +49 (0)6050/912936 oder per E-Mail an: appel-pia@t-online.de

