



NA News Ausgabe 31 - 26. Nov 2018 Neuroakanthozytose Information und Forschung

Betty und Carl Pforzheimer spenden der Advocacy \$250.000



In Anerkennung und liebevoller Erinnerung an Glenn Irvine, Mitbegründer der Advocacy, werden Betty und Carl Pforzheimer der Advocacy eine großzügige Summe von \$250.000 spenden. [weiterlesen](#)

[in englischer Sprache »](#)

Weitere Nachrichten

Wir wünschen unseren Unterstützern ein Frohes Fest

Die kühlen Herbsttage im Vereinigten Königreich erinnern uns an die baldigen Weihnachts-Festtage und den Jahreswechsel. Das zu Ende gehende ertragreiche Jahr sah ein erfolgreiches Symposium in Dresden, die Einführung des "Glenn Irvine Prize" und die Fortführung wichtiger wissenschaftlicher NA-Forschung. Wir sind dankbar für die Unterstützung durch die NA-Patientengemeinde, Familien und Betreuer, Forscher auf der Suche nach einem Durchbruch im Kampf gegen die Krankheit, sowie spendenfreudige Menschen, die unsere Arbeit mittragen. Herzlichen Dank an alle und wir wünschen frohe Feiertage!



Advocacy gibt Einrichtung des Glenn-Irvine-Preises bekannt

Stolz und glücklich gibt die Advocacy die Einführung eines "Glenn Irvine Prize" bekannt, zu Ehren des verstorbenen Mitbegründers der Organisation.

[Weiterlesen in englischer Sprache »](#)



OUTREACH - Cambridge RAREfest für höhere Bekanntheit seltener Erkrankungen

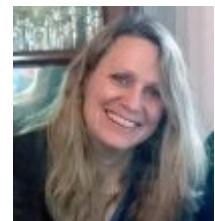
Das Cambridge Rare Disease Network veranstaltet sein erstes RAREfest am 30. November und 1. Dezember 2018 im Guildhall in Cambridge (UK), um seltene Krankheiten - wie NA - allgemein bekannter zu machen. Die Advocacy nimmt teil und der Eintritt ist kostenlos.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Annette Chase wird Business Manager bei der Advocacy

Wir freuen uns über unser neuestes Teammitglied Annette Chase.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Teilnahme der Advocacy bei Findacure-Veranstaltungen

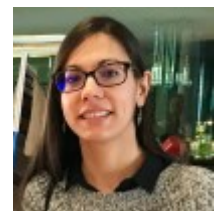
Als Bestandteil unserer stetigen Bemühungen, über Entwicklungen auf dem Gebiet seltener Krankheiten auf dem Laufenden zu bleiben, sowie ein entsprechendes Netzwerk aufzubauen, hat die Advocacy an Findacure-Veranstaltungen teilgenommen.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

FORSCHUNG - Sandra Muñoz Braceras, Madrid | Ruth Walker, New York

In mehreren Ländern untersuchen Wissenschaftler die Ursachen, Mechanismen und Pathologie der NA- Krankheitsgruppe. In dieser Ausgabe: Sandra Muñoz Braceras, Madrid | Ruth Walker, New York



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Chorea-Akanthozytose ist eng mit Krankheiten verwandt, die Parkinsonismus, Demenz und Ataxie hervorbringen

Ein beeindruckender Fortschritt in der NA-Forschung machte sich 2018 durch eine Veröffentlichung in *Annals of Neurology* bemerkbar: es wurde bestätigt, dass die VPS13-Genfamilie nicht nur in NA-Krankheiten wie ChAc involviert ist, sondern auch bei Demenz und der Parkinson-Krankheit.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

SPENDEN - Give as you Live beim Einkaufen kann der Advocacy helfen

Zurzeit beteiligt sich die Advocacy an der Online "Give as You Live " Spendenaktion. Wir bitten unsere Unterstützer im Vereinigten Königreich darum, mitzumachen. "Give as you Live" gibt der Advocacy, ohne Aufpreis für den Kunden, einen Prozentanteil des Einkaufspreises weiter, wenn der Verkäufer sich an diesem Programm beteiligt.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Tag der Seltenen Erkrankungen 2019

Seit 2008 wird Rare Disease Day jährlich auf der ganzen Welt durchgeführt, nächstmalig am 28. Februar 2019. Das Thema dabei ist die Brückenbildung; es geht um eine bessere Koordination der medizinischen, sozialen und unterstützenden Versorgung des Patienten. Dieses Thema ist für Patienten mit seltenen Krankheiten, ihre Angehörigen und Betreuer immens wichtig.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Geselliges Beisammensein mit Freunden und Bekannten

Kaffee und Kuchen im Bekanntenkreis, in Verbindung mit Information über NA und einer Spenden-Gelegenheit für die Arbeit der Advocacy, kann einen Beitrag zur Suche nach Therapien und eine Heilung für NA bewirken.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Das Ehepaar Parry beim Tithe Barn Handwerksmarkt

Gill und Gordon Parry im Norden von Wales haben sich wieder bei der jährlichen Tithe Barn Verkaufsveranstaltung in Hawarden engagiert. Dank eines überdurchschnittlichen Zulaufes konnten sie mehr als £600 erzielen - durch Verkaufserlöse, Lose, Eintrittseinnahmen und einen Kuchenverkauf unter Mitwirkung von Freunden aus ihrer Kirche. Zwei weitere Verkaufsveranstaltungen - in Tithe Barn und beim Weihnachtsevent in der Stadthalle in Llangollen - sind geplant. Wir wünschen alles Gute und sind sehr dankbar für ihre großartige Unterstützung.



Marianne Aston begünstigt die Advocacy in ihrem Testament

Sehr erfreut hörten wir von Marianne Aston, dass sie die Advocacy in ihrem Testament berücksichtigt. [Anmerkung: Dieser Artikel basiert auf Erbsteuer-Gesetzen im Vereinigten Königreich.] Unser herzlicher Dank an Marianne.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Walken, Laufen, Radeln für den Kampf gegen NA

Sollten Sie sich im kommenden Jahr karitativ und sportlich herausfordern, wie beispielsweise durch die Teilnahme an einem Marathonlauf, würden wir uns über die Ernennung der Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients als Begünstigte freuen. Wir suchen nach Ursachen und Therapien für NA, eine Gruppe sehr seltener neurodegenerativer Erkrankungen. Wir haben Informationsmaterial zu den NA-Krankheiten und Ideen für Spendenveranstaltungen.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

PATIENTEN - Kristi Curtis | Alex Irvine

Das Neueste von Patienten

[weiterlesen in englischer Sprache »](#)



Das Leben mit NA: Mike Koutis erzählt

Mike Koutis aus Winnipeg in Kanada berichtete auf Facebook: hier lesen Sie eine ehrliche, aufrichtige Beschreibung vom Leben eines NA-Betroffenen. Weiterlesen und Teilen erwünscht!



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

Advocacy plant NA News Patienten-Sonderausgabe Nr 2

Eine neue Ausgabe der NA News mit ausschließlichem Fokus auf Patienten ist in Planung. Demnach wollen wir gern von Ihnen hören! Die 2012 veröffentlichte NA News Sonderausgabe für Patienten wurde in vielen Ländern der Welt positiv aufgenommen. Es wird Zeit für eine Wiederholung, denn wir hören immer wieder von neuen Patienten, Familien und Betreuern auf allen Erdteilen, die von der Neuroakanthozytose (NA) betroffen sind.



[weiterlesen in englischer Sprache »](#)

NA News in polnischer Sprache

Wir sind Teresa Zoladek aus Warschau für die Übersetzung von NA News 30 und 29 ins Polnische www.naadvocacy.org sehr dankbar. Teresa gab am Symposium in Dresden eine Präsentation (ihre neue Veröffentlichung lesen Sie [hier](#)). Besten Dank, Teresa. Wer diese NA News in andere Sprachen übersetzen möchte, wird gebeten, sich hier zu [melden](#).

