



**Muskelkranke e.V. Hessen**  
**Obere Zeil 4**  
**61440 Oberursel**  
**Tel. 06171-5 90 950**  
**Fax: 06171-5 90 949**

## **Hintergrund-Informationen:**

### **„Muskelkranke in Hessen bitte melden...“**

Anlässlich der 25-Jahr-Feier des Muskelkranke e.V. Hessen möchten die Mitglieder des Vereins, der Vorstand sowie die Betroffenen selbst in Erfahrung bringen, wie viel weitere Menschen in Hessen von einer Muskelkrankheit betroffen sind, damit die Planung des Vereins für die weitere Zukunft unterstützt werden kann.

Um diese Aktion zum Erfolg zu führen, möchte der Verein das Interesse bei Rundfunk und Fernsehen wecken, damit diese den Aufruf „Muskelkranke bitte melden“ mit ihren medialen Möglichkeiten unterstützen können.

Ziel der Aktion: Die Öffentlichkeit auf die Probleme der Muskelkranken und ihrer Familien hinzuweisen und die Unterstützung für die Forschungsarbeiten und die Betreuung der Betroffenen zu erbitten.

Der Verein wurde von Betroffenen gegründet, um Hilfestellung für Familien mit Muskelkranken zu leisten. Diese Hilfestellung umfasst den häuslichen Bereich, den Umgang mit Behörden sowie die Orientierung durch den „Paragraphen-Dschungel“. Da der Verein keine Lobby hat und als Selbsthilfeverein völlig auf sich allein gestellt ist, wurde in den letzten 25 Jahren eine Vielzahl von Aktionen durchgeführt, um den Bekanntheitsgrad zu steigern.

Der Verlauf einer Muskelkrankheit kann folgendermaßen ablaufen:

1.  
Die Muskelkraft lässt nach, in seiner Bewegungsfreiheit ist der Muskelkranke stark beeinträchtigt.
2.  
Im weiteren Verlauf kann der Muskelkranke nicht mehr laufen. Er ist also auf einen Rollstuhl angewiesen. Seine Hände sind ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen, d.h. er kann beispielsweise keine handschriftlichen Briefe schreiben. Das alltägliche Leben kann der im Rollstuhl sitzende Muskelkranke nicht allein bewältigen, da es ihm nicht mehr möglich ist, selbständig die Toilette aufzusuchen.
3.  
In der nächsten Stufe der Krankheit ist der Betroffene nicht mehr in der Lage selbst zu essen und zu trinken.
4.  
Das letzte Stadium: Der Kranke ist bettlägerig und an eine Beatmungsmaschine angeschlossen... bis letztendlich auch die Muskeln versagen...

Jeder Mensch hat ein Recht auf Hilfe. Dieses Recht zählt zu den Menschenrechten und gilt nicht nur in der Bundesrepublik. Es wird vermutet, dass circa 200 bis 300.000 muskelkranken Menschen keine Hilfe zuteil wird.



**Muskelkranke e.V. Hessen**  
**Obere Zeil 4**  
**61440 Oberursel**  
**Tel. 06171-5 90 950**  
**Fax: 06171-5 90 949**

Forschung ist die einzige Hoffnung, die diesen Menschen bleibt. Wenn man auf die letzten 40 Jahre zurückschaut, wurde in vielen Medizinbereichen große Erfolge erzielt. Technisch und wissenschaftlich gesehen sind wir auf einen sehr hohen Stand und mitführend in der Welt.

Die Muskelkrankheiten sind nach wie vor nicht erforscht. Möglicherweise ist die Anzahl der Muskelkranken nicht hoch genug. Die Lobby der Muskelkranken ist auch in allen anderen Ländern der Erde nicht sehr groß. In Amerika kommen jährlich Millionen Dollarbeträge zusammen, um den Betroffenen das Leben zu erleichtern - aber auch die Forschung zu motivieren.

Die Forschung hat genügend Etat, um ein Projekt in einer Forschungsmaßnahme anzustoßen. Da die Gruppe der Betroffenen aber sehr klein ist, hält sich das Interesse der Pharmahersteller in Grenzen. Selbst nach einer erfolgreichen Erforschung ist der wirtschaftliche Nutzen für die Pharmaindustrie wohl nicht groß genug, um Medizinern an Universitäten und Forschungslaboratorien finanzielle Unterstützung zukommen zu lassen.

Man wünschte sich Unterstützung von der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Muskelkrankheiten mit Sitz in Freiburg mit einem Team von 60 Ärzten gewinnen können, die sich um dieses Thema kümmern. Die Gründer des Vereins Muskelkranke e. V. Hessen waren alle und sind zum Teil heute noch Mitglieder. Im Verein wird vieles getan. Die Aufgaben, die dort zu bewältigen sind, sind nicht mehr nebenberuflich und schon gar nicht als Ehrenamt erfüllbar. Der hessische Verein betreut seine Mitglieder auch durch Zivildienstleistende durch die Genehmigung von vier Zivildienststellen für Schwerstbehindertenbetreuung. Der Verein hat in vielen Jahren Hilfe und Erleichterung für die betroffenen Familien geleistet und erreicht. Die Arbeit eines jungen Zivildienstleistenden ist nicht mit dem Zivildienst „Essen auf Rädern“ oder „Walddienst“ vergleichbar. Verständlicherweise lassen sich in den letzten Jahren immer weniger Menschen finden, die diese schwere Aufgabe auf sich nehmen wollen.

Für uns waren über 40 Zivildienstleistende zur Betreuung tätig. Denen an dieser Stelle unser Dank gilt.

Im Laufe der Zeit wurden Fahrzeuge verschlissen. Rollstühle wie auch Autos. Um den Rollstuhlfahrern sowie auch den Betreuern größtmögliche Sicherheit zu gewährleisten, ist eine maßgeschneiderte Technik unumgänglich. Diese Sicherheit ist notwendig. Sie kostet ein Mehr an Zeit und Geld.

In den Jahren der Vereinsgründung war die Zahl der betroffenen Gruppen bei Jugendlichen und Kindern sehr hoch. Der Verein war in den Städten u. a. auf Marktplätzen präsent, um auf sich aufmerksam zu machen und um das Krankheitsbild als eines der schrecklichsten an die Öffentlichkeit zu bringen. Im „Gesundheitsmagazin Praxis“ beim ZDF berichtete man über den Verein und zeigte die Probleme der Kinder, der Erwachsenen, der Betreuer und Eltern auf. Mehr als 14 Tage gingen bei den Dreharbeiten ins Land. Ein Film von einigen Minuten über Wissenschaft, Forschung und Krankheitsverläufe wurden angerissen. Erfolge?? Auf der medizinischen Seite waren die Ergebnisse bis heute negierend.



**Muskelkranke e.V. Hessen**  
**Obere Zeil 4**  
**61440 Oberursel**  
**Tel. 06171-5 90 950**  
**Fax: 06171-5 90 949**

Aber auch die Arbeit sprich Hilfe für die Betroffenen waren nicht immer vom Erfolg gekrönt. Mal wurde der Zivildienstleistende krank, mal fiel das Auto aus, mal war der Rollstuhl defekt, die Hebeanlage versagte ihren Dienst, der manuelle Lifter streikte. Das Handy hatte keinen Strom (in früheren Zeit war's das Funkgerät), der Rollstuhl blieb mitten auf der Straße stehen die Armlehne am Rollstuhl brach ab, der Rahmen des Rollstuhls brach ,die Batterien liefen aus. Lifte und Aufzüge - selbst in bestgeführten Häusern oder öffentlichen Einrichtungen - fielen aus.

Der Verein - sprich seine Mitglieder - und sogar der Vorstand kamen oft bei Tag und Nacht zum Einsatz. Praktikantenstellen zu suchen für Rollstuhlfahrer ist nicht gerade ein leichtes Unterfangen. Hilfestellung bei der Aufnahme der muskelkranken Kinder an den Schulen. Die benötigte Einrichtung an den Schulen für die Kinder zu gewährleisten bzw. sie einzurichten zu lassen, den Fahrdienst von und zur Schule zu organisieren sowie die Betreuung während des Schulunterrichts. Aufklärung bei Fragen wie: „Was ist auf Klassenfahrten oder sonstigen Fahrten zu berücksichtigen? Wie ist die Hilfestellung, wenn das kranke Kind die Toilette aufsuchen muss...etc,,,. Das waren alles Aufgaben, die erledigt werden mussten - und die auch in Zukunft zu erbringen sind!!!

## **Die Aktion**

Name : \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Ort\*: \_\_\_\_\_

Postleitzahl\*: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

Telefon/Fax: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Land: \_\_\_\_\_

Dort wohnhaft seit: \_\_\_\_\_

Alter\*: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Geschlecht\*: \_\_\_\_\_

Krankheit\*: \_\_\_\_\_

Typ Muskeldystrophie\*  Muskelatrophie\*

Seit Monat/Jahr\*: \_\_\_\_\_

Kontaktwunsch:  ja  nein

Gehfähig\*:  ja  nein

Rollstuhlfahrer\*:  ja  nein



**Muskelkranke e.V. Hessen**  
**Obere Zeil 4**  
**61440 Oberursel**  
**Tel. 06171-5 90 950**  
**Fax: 06171-5 90 949**

Sie helfen dem Muskelkranke e.V. Hessen und den Betroffenen, wenn Sie die Pflichtfelder (die mit einem \* gekennzeichnete Frage) beantworten bzw. ausfüllen. Wie Sie sehen: auf Wunsch anonym!

Es besteht auch die Möglichkeit, die Daten per Postkarte oder über die Internetseite [www.muskelkranke-hessen.de](http://www.muskelkranke-hessen.de) zu übermitteln.

Der Aufruf „Muskelkranke in Hessen bitte melden“ wird, wenn es möglich ist, über Rundfunk und Fernsehen erfolgen.

Per FAX senden Sie bitte auf 06171 590 966

Per mail auf [info@muskelkranke-hessen.de](mailto:info@muskelkranke-hessen.de)

Im Internet ist die Datenbank ab 30.10. freigeschaltet.

Alle Gemeinden in Hessen sind eingebunden 559 Stück

Alle Schulen in Hessen sind um Unterstützung gebeten.

Die Ehrenamtsagentur ist eingebunden und unterstützt uns bei den Gemeinden.

Die Pressekonferenz im Mövenpickhotel endete um 11:25