

Aktion „Muskelkranke in Hessen bitte melden!“

Der Muskelkranke e.V. Hessen in Oberursel startet am 15. November 2010 seine Aktion „Muskelkranke in Hessen bitte melden!“ In diese Aktion werden ebenfalls alle Gemeinden, Schulen, Vereine und die IHK in Hessen miteinbezogen. Diese Aktion wird gestartet, weil es keine genauen Erhebungen in Hessen über die Menschen gibt, die von einer solchen Krankheit betroffen sind, – und somit manchen kranken Menschen keine Hilfe zu Teil werden kann.

200.000 – 300.000 Menschen in Deutschland leiden an 2 von 200 nicht heilbaren unterschiedlichen Arten von Muskelerkrankungen. Dem Verein sind nur knapp 900 Betroffene bekannt, da es keine Meldepflicht für diese Erkrankungen gibt.

Häufig enden Muskelkrankheiten im Rollstuhl - bei völligem Muskelverfall. Der Muskelkranke e.V. Hessen, setzt sich ein für eine **Muskelkrankheit**, die unheilbar ist, und deren Verlauf mit dem Tod endet. Die von dieser Krankheit betroffenen Menschen erfahren nur wenig Aufmerksamkeit durch Öffentlichkeit sowie medizinische Unterstützung, da die „geringe“ Anzahl von Kranken unattraktiv für Forschungs-Geldgeber wegen anschließender Vermarktung ist, deshalb setzt sich der Muskelkranke e.V. für diese Muskelkranken ein.
Eine Krankheit ohne Hoffnung auf Heilung ist der schlimmste Lebens-Weg.

Die gesteckten Ziele sind:

- Erforschung der Muskelkrankheiten
- Mitwirkung beim Aufbau von Forschungs-, Diagnose- und Therapieinstituten
- Betreuung der Kinder und Erwachsenen für einen „normalen“ Tagesablauf

Das Wichtigste aber ist: für die Hilfe im alltäglichen Leben zu sorgen.

Mit finanziellen Unterstützungen kann geholfen werden, wieder „einen Schritt weiter zu gehen und auch zu kommen...“

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 Kranken zu Helfen und 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...

Forschung ist die einzige Hoffnung, die diesen Menschen bleibt. Vom Krankheitsbild über die Forschung bis zum wirkungsvollen Präparat vergehen mindestens 10 bis 15 Jahre! Oft zu lange für die Betroffenen. (Siehe auch beigefügter aktueller Zeitungsartikel über die spezielle Muskelerkrankung Muskeldystrophie.) Dafür wird finanzielle Unterstützung benötigt. Über jede Spende ist der Muskelkranke e. V. Hessen dankbar

– und bittet, dem Aufruf: „Muskelkranke in Hessen bitte melden“ Folge zu leisten. Betroffene können sich registrieren unter www.muskelkranke-hessen.de oder rufen Sie einfach an.

Muskelkranke e.V. Hessen

Obere Zeil 4

61440 Oberursel

Tel. 06171-5 90 950

Fax: 06171-5 90 949

Fax: 06171-5 90 949

www.muskelkranke-hessen.de

info@muskelkranke-hessen.de

Spendenkonto:

Nassauische Sparkasse

Konto 258 093 100

BLZ 510 500 15