



Leben mit spinaler Muskelatrophie (SMA)

Sina 17 Jahre

Lebensmotto:
„Ich mache einfach
mein Ding!“

Interessen:
DTM (Deutsche
Tourenwagen Meister-
schaft), Eishockey



Foto: Anja Heid/Universitätsklinikum Heidelberg

Die Erkrankung

Sina leidet an spinaler Muskelatrophie (SMA), sie ist gefangen in ihrem eigenen Körper. Die SMA ist eine genetische Form des Muskelschwundes, unbehandelt führt sie häufig zu einem frühen Versterben. Durch einen Defekt im Erbgut kommt es zu einem fortschreitenden Funktionsverlust und in der Folge zu einem Absterben der Nervenzellen im Rückenmark. Etwa 1 von 8500 Neugeborenen kommt weltweit mit einer SMA auf die Welt. Sprache und geistige Funktionen sind in der Regel nicht betroffen. Seit Juli 2017 gibt es Hoffnung in Form einer wirksamen Therapie mit dem Wirkstoff Nusinersen.

Das Problem

Die Therapie erfolgt lebenslang in Form wiederholter Injektionen direkt in den Hirnwasserraum. Die Betreuung der Patienten ist sehr aufwendig und erfordert

eine umfassende Planung und Begleitung durch ein multiprofessionelles Team. Bei Sina ist jede Gabe aufgrund einer voroperierten Wirbelsäule eine Herausforderung, die einer optimalen Vorbereitung bedarf. Vor Beginn der Therapie konnte sie nur noch einzelne Finger bewegen, jetzt bedient sie wieder ohne Probleme ihr Smartphone und Tablet, die heute so wichtigen Türöffner zur Welt.

Die Hilfe

In Deutschland wird die SMA weiterhin deutlich zu spät diagnostiziert. Der Erfolg der neuen Therapie hängt jedoch vom Zeitpunkt der ersten Behandlung ab. Ein Therapiebeginn unmittelbar nach der Geburt erlaubt eine annähernd normale motorische Entwicklung. Das Ansprechen auf die Therapie von den betroffenen Kindern und Jugendlichen ist daher

ganz entscheidend von der zeitnahen Einführung eines Neugeborenen-screensings auf das Vorliegen einer SMA in Deutschland und von unserer professionellen Teamorganisation abhängig. Leider werden notwendige Investitionen in die medizinische Forschung und Verbesserung der multiprofessionellen Versorgung nur ungenügend von den Krankenkassen finanziert. Betroffene Familien geraten oft in finanzielle Schwierigkeiten.

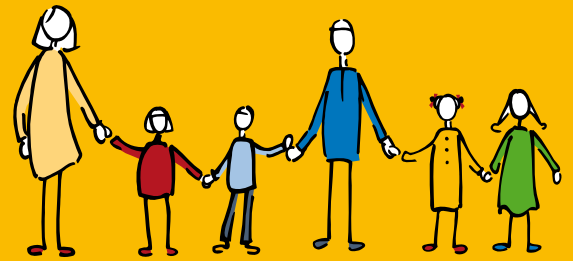
Mit Ihrer Spende wollen wir die Möglichkeiten einer frühzeitigen Diagnose der spinalen Muskelatrophie verbessern, um so schnell wie möglich mit der erfolgversprechenden Therapie beginnen zu können! Wir wollen die Kinder umfassend betreuen und ihnen die notwendige und sehr aufwendige Therapie ermöglichen.

Koordination der Stiftung COURAGE:

Ivonne Becker und Claudia Paul
Telefon: 06221 56-4903
courage.kinderklinik@med.uni-heidelberg.de

courage-kinderklinik.de

MUT HABEN – MUT GEBEN!



Wenn für Kinder und Jugendliche ein längerer Krankenhausaufenthalt notwendig wird, ist es für sie ein einschneidendes Erlebnis und kann zu einer großen Belastung für die ganze Familie werden. Das Leben verändert sich grundlegend. Diagnostik und Therapie bestimmen den Tagesablauf. Fortschritte können Hoffnung geben aber auch Rückschritte müssen bewältigt werden. Es gibt Ängste und Verzweiflung, Schwierigkeiten und Probleme, mit denen Eltern und Patienten immer wieder zu kämpfen haben.

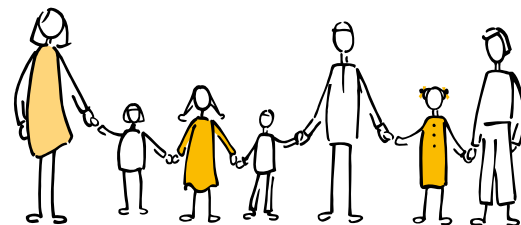
Die Stiftung COURAGE hat sich daher zum Ziel gesetzt, zusätzliche Leistungen speziell für chronisch kranke Kinder umzusetzen, die zur Verbesserung des humanitären und psychosozialen Umfeldes der Kinder und ihrer Familien in Ergänzung zur medizinischen Behandlung angeboten werden sowie notwendige Forschungsprojekte zu unterstützen. Diese Projekte müssen ganz wesentlich aus Spendengeldern finanziert werden.

IHRE SPENDE HILFT ... DEN CHRONISCH KRANKEN KINDERN

SPENDENKONTO:

Sparkasse Heidelberg · IBAN: DE13 6725 0020 0009 2905 32

STIFTUNG
COURAGE



für chronisch kranke Kinder
am Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin Heidelberg
des Universitätsklinikums Heidelberg
Angelika-Lautenschläger-Klinik