



Schließen Sie Duchenne aus!

Abwarten und hoffen ist eine verständliche Reaktion. Klarheit hilft jedoch. Bei Auftreten dieser Symptome und damit Verdacht auf Duchenne, wird ein Besuch beim Haus- oder Kinderarzt dringend angeraten. Dieser klärt ab, ob ein CK-Test sinnvoll ist.

Symptome, die auf Duchenne Muskeldystrophie hinweisen können:

In den ersten zwei Lebensjahren:

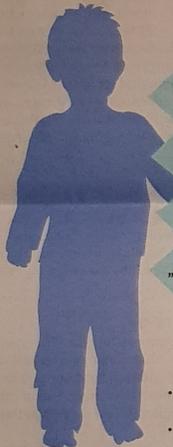


Allgemeine Entwicklungsverzögerung

Verzögerte Sprachentwicklung

Verspätete Fähigkeit des freien Gehens

Ab dem dritten Lebensjahr:



Häufiges Stolpern und Niederfallen

Schwierigkeiten beim Laufen und Treppensteigen

Schwierigkeiten beim Aufstehen vom Boden

„Watscheinder“ Gang

MEHR INFORMATION UNTER
WWW.MUSKELFORSCHUNG.AT

Muskuläre Erbkrankheit

Duchenne Muskeldystrophie ist eine fortschreitende Erbkrankheit, die mit Pflege- und Rollstuhlbedürftigkeit einhergeht, und zu einer verkürzten Lebenserwartung führt.

■ **Wie sind Sie darauf aufmerksam geworden, dass Ihr Sohn von Muskeldystrophie Typ Duchenne betroffen ist? Wie alt war er da?**

Im Alter von ca. 3½ Jahren ist uns aufgefallen, dass Elias oft stolpert und hinfällt. Zuerst dachten wir, er sei nur etwas ungeschickt, aber nachdem es nicht besser wurde, hat uns der Kinderarzt zur Abklärung ins AKH geschickt, wo mit einer Blutabnahme der hochgradige Verdacht geäußert wurde und später die Diagnose genetisch und nach einer Muskelbiopsie bestätigt wurde.

■ **Wie geht man als Eltern mit dieser Diagnose um?**

Als erstes fällt man in ein Loch. Man sieht sämtliche Vorstellungen, Pläne und Träume zugrunde gegangen. Dann kommen die Hoffnungen, die bald enttäuscht werden, dass die Krankheit vielleicht ja doch nicht so schwer verläuft. Erst langsam lernt man sich mit der Erkrankung zu arrangieren - abfinden kann man sich ohnehin nicht. Wichtig ist hier der Kontakt zu anderen Familien, von deren Erfahrungen mit medizinischer Betreuung, Krankenkassen, Pflegegeld, Orthopädietechnik man viel lernen kann und wo man sich austauscht und Verständnis findet. Es sind aber auch hier natürlich nicht alle gleich - manche resignieren, manche organisieren sich in Selbsthilfegruppen oder Forschungsvereinen; fast alle versuchen aber, ihren Kindern besonders viel im Leben anzubieten, seien es Freizeitaktivitäten, Haustiere, usw.

■ **Welche Herausforderungen erwarten betroffene Kinder und ihre Eltern in einer solchen Situation im Alltag?**

Zuerst ist es vor allem das Planen



Bei Priv.-Doz. Dr. Paul Wexberg gehen Privates und Berufliches zusammen: Der Vizepräsident der österreichischen Muskelforschung ist Vater von Elias, einem Jugendlichen mit Muskeldystrophie des Typs Duchenne.

ins Ungewisse - man hat ein Kind, das zunächst ganz „normal“ ist, man muss aber schon in Schulpflege, Wohnungs(um)bau, Autokauf etc. die bevorstehende Verschlechterung der nächsten Jahre mitberücksichtigen. Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder Urlaube sind heutzutage grundsätzlich möglich, aber nie ganz ohne Fragezeichen. Arztbesuche, Physiotherapie, Behördenwege usw. müssen mit Schule und Familie vereinbart werden. Später sind es dann die Körperpflege, das Umlagern in der Nacht und im weiteren Verlauf die Atemsituation. Oft gibt es auch gesunde Geschwister, die mit ihren Bedürfnissen zurückstecken müssen oder zumindest dieses Gefühl haben.

■ **Wie gestaltet sich der Schulalltag und der Kontakt mit Freunden?**

Wir haben Glück: Elias ist in einer Integrationsklasse mit vielen tollen SchülerInnen und LehrerInnen. Über die sozialen Medien sind die Kontakte zwischen Kindern heute generell anders als früher. Aber natürlich sind Einladungen zu Freunden davon abhängig, ob dort ein Lift ist, ob die Türen breit genug für den Rollstuhl sind, das WC für ihn zu erreichen ist usw.

■ **Im Laufe der Pubertät werden gesunde Kinder immer selbstständiger. Wie sieht das bei Betroffenen von Muskeldystrophie Typ Duchenne aus?**

Gerade in dieser Phase des Sich-Lösens ist wegen der körperlichen Einschränkung eine zunehmende Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit von den Eltern gegeben. Erste Kontakte mit dem anderen Geschlecht sind natürlich auch erschwert. Die Konflikte, die schon bei Gesunden zu erwarten sind, können daher deutlich verschärft sein und je nachdem zu stärkeren psychischen Belastungen führen. Auch später bleibt dies schwierig, wenn auch medizinische Entscheidungen nicht mehr von den Eltern, sondern von den Betroffenen zu treffen sind.

■ **Elias, was macht dir besonders Spaß?**

Fußball zuschauen, FIFA spielen, Musik hören, Kochen. Dieses Jahr geht es sich mit der Schule nicht aus, aber vielleicht fange ich nächstes Jahr mit Rollstuhlfußball an. ■

Lukas Wieringer

DUCHENNE-MUSKELDYSTROPHIE: DIE NADEL IM HEUHAUFEN

FINDEN WIR DUCHENNE-PATIENTEN RECHTZEITIG?

- Erkennen Sie die **frühen und unspezifischen** Zeichen?
- Wissen Sie um die **Risiken** der zu späten Diagnose?



www.duchenne.at
www.ptcbio.at



DUCHENNE ERKENNEN
Weil jeder Tag zählt

