

## **‘aktion benni & co’ bundesweit aktiv**

Was ist Duchenne Muskeldystrophie? Wie ist der Verlauf der Krankheit?

Die Diagnose "Duchenne Muskeldystrophie" (= Muskelschwund) bedeutet für die betroffenen Kinder und deren Familien immer noch eine unheilbare, tödlich endende Krankheit. DMD ist nach der Mukoviszidose die zweithäufigste Erbkrankheit bei Jungen. Etwa jeder 3500. neugeborene Junge ist betroffen, da er auf seinem X-Chromosom ein geschädigtes Dystrophin-Gen hat, das die Krankheit auslöst. In Deutschland gibt es etwa 2500 betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

In den ersten Lebensjahren sind die Kinder noch relativ unauffällig. Die ersten Krankheitszeichen treten mit ca. drei bis vier Jahren auf. Dann fällt das Gehen schwer. Zwischen dem fünften und zehnten Lebensjahr werden die Muskeln deutlich schwächer, die Kinder entwickeln an Fuß-, Knie- und Hüftgelenken Kontrakturen, also Sehnenverkürzungen, die die Bewegungsfähigkeit weiter einschränken. Mit neun bis 12 Jahren sind sie an den Rollstuhl gebunden. Durch die immer schwächer werdenden Muskeln wächst der Bedarf an Hilfe und Pflege. Die meisten Duchenne-Patienten sterben im Jugendlichen- oder jungen Erwachsenenalter, denn auch Atem- und Herzfunktionen sind von der Muskelschwäche betroffen.

### **‘aktion benni & co’ - Wer, warum und welche Ziele?**

Konfrontiert mit der Diagnose bei ihrem Sohn Benni beschloss Familie Connie und Klaus Over aus Hausen (Kreis Neuwied, Rheinland-Pfalz), etwas gegen die Ausweglosigkeit zu unternehmen. Sie gründeten die "aktion benni & co" im Juni 1996, um die Forschung mit dem Ziel der Heilung der Duchenne Muskeldystrophie zu intensivieren und mit Geld zu unterstützen. Viele betroffene Familien in ganz Deutschland schlossen sich seither der Aktion an und sammeln gemeinsam mit Hilfe vieler Benefizveranstaltungen und Aktionen sowie Spendenaufrufen in Fernsehen, Hörfunk und Printmedien.

Bitte helfen auch Sie uns!

Leider sehen sich Patienten mit seltenen Erkrankungen immer wieder damit konfrontiert, dass ihnen die sogenannte "Lobby" fehlt und in Zeiten knapper öffentlicher Mittel besonders bei ihnen gespart wird!

Deshalb appellieren wir Eltern an Sie: Vergessen Sie unsere Kinder nicht und unterstützen Sie sie auf ihrem Weg! Alle Bemühungen sind ein Wettlauf mit der Zeit, denn jeder weitere Tag führt zur weiteren Schwächung der Muskeln.

Mit Ihrer Spende spenden Sie auch ein Stück Hoffnung für alle Duchenne-Kinder und damit ein Stück Hoffnung auf eine Lebenschance.

### **aktion benni & co. e.V**

Andreas Hornkamp

1. Vorsitzender

Andreas Hornkamp, Nikolaistr. 2, 44866 Bochum

Tel.: 02327/960458

Fax:02327/605533

[www.benniundco.de](http://www.benniundco.de)

[www.deutsche-duchenne-stiftung.de](http://www.deutsche-duchenne-stiftung.de)

Kontakt:

Ansprechpartner für „benni & co“ in Ennepetal

Familie Gobrecht, Tel. 02333/602160

E-Mail: [kgobrecht@ennepetal.de](mailto:kgobrecht@ennepetal.de)