

## Duchenne Muskeldystrophie (DMD) Häufige Vorurteile

Stand: Januar 2019



DMD ist eine seltene Erbkrankheit, die sich bereits im Kleinkindalter zeigt. Wenn die Mütter Erbträgerinnen sind, wissen sie es in der Regel nicht. Häufig tritt DMD auch das erste Mal überhaupt in einer Familie auf.

DMD ist unheilbar. Es gibt kein Medikament, das die Krankheit heilt, nirgendwo auf der Welt. Es wird zwar geforscht, aber eine Heilung ist derzeit nicht in Sicht, auch wenn die Krankheit schon seit mehr als 130 Jahren bekannt ist.

DMD ist fortschreitend. Einem kleinen Kind ist seine Krankheit meist nicht anzumerken, aber sie ist da. Und sie geht auch nicht weg. Es wird auch nicht irgendwann besser und es wird sich auch nicht „verwachsen“. Der Zustand des Kindes wird sich stetig verschlechtern. Bereits im Grundschulalter wird es zeitweise oder dauerhaft einen Rollstuhl benötigen.

DMD ist Schicksal! Die Eltern haben weder in ihrer Jugend noch während der Schwangerschaft, in der Stillzeit oder zu sonst irgendeinem Zeitpunkt etwas falsch gemacht. Die Eltern tragen keine Schuld an der Krankheit ihres Kindes.

Die Eltern haben die Diagnose des Facharztes oder der Fachärztin schwarz auf weiß. Weder reden sie sich oder dem Kind die Krankheit ein, noch steigern sie sich hinein. Sie sind nicht hysterisch und sie wollen auch nicht etwa nur Aufmerksamkeit erregen. Ihr Kind hat eine schwerwiegende Erkrankung, die nicht heilbar ist. Sie sind also absolut zu Recht erschüttert und besorgt.

Krankengymnastik und Schwimmen sind wichtige Bewegungstherapien. Ein übertriebenes Muskeltraining ist jedoch streng verboten! Es beschleunigt den Abbau der Muskulatur.

Die Kinder dürfen sich keinesfalls überanstrengen und müssen deshalb vermehrt getragen oder im Buggy geschoben werden. Das hat nichts mit Verwöhnen oder mit Faulheit zu tun. Es ist medizinisch notwendig. Die Eltern und das Kind geben jeden Tag ihr Bestes.

Viele Kinder nehmen zu, weil bei ihnen das Muskelgewebe nach und nach durch Fettgewebe ersetzt wird. Bei anderen Kindern ist dies nicht der Fall, sie werden extrem dünn. Beides liegt nicht an falscher Ernährung. Natürlich ist auf ausgewogene, gesunde Ernährung zu achten.

Die 24/7-Versorgung eines DMD-Kindes ist sehr kräftezehrend. Eltern, die deshalb ihren Beruf nicht ausüben können, sind keine Schmarotzer! Im Gegenteil, sie verbringen eine große Leistung.

Bitte wenden Sie sich an die Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V., wenn Sie Fragen haben. Wir helfen Ihnen gerne dabei, das Krankheitsbild besser zu verstehen. DMD-Eltern brauchen keine vermeintlich guten Ratschläge, kein Mitleid und erst recht keine Vorhaltungen. Sie brauchen nur Ihr Verständnis!

### **Kontakt:**

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.

Alstertor 20

20095 Hamburg

040/323231-0

[info@muskelschwund.de](mailto:info@muskelschwund.de)

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