

Geflüchtete Personen mit Muskelerkrankung

Stand: März 2023



Besondere Bedingungen erfordern besondere Maßnahmen

Seit Ausbruch des Bürgerkrieges in Syrien im Jahr 2011 hat die Zahl der Geflüchteten in Deutschland erheblich zugenommen. Fast immer haben diese Menschen eine extrem lange und beschwerliche Flucht voller Gefahren hinter sich. Dies trifft besonders auf Familien zu, in denen eines oder mehrere Mitglieder an Muskelschwund erkrankt sind. Sie sind zumeist gehbehindert und würden zur Fortbewegung einen Rollstuhl benötigen, der oft genug nicht verfügbar bzw. in unebenem Gelände unbrauchbar ist. Auf abenteuerliche Weise werden die muskelkranken Menschen auf Pferden festgebunden oder über weite Strecken getragen. Bei Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie, einer der häufigsten Formen von Muskelschwund, sind es oftmals die Väter, die mit der Erkrankung ihrer Söhne nicht zurechtkommen und ihre Familie verlassen. Nicht selten machen sich die Mütter mit ihren bereits mobilitätseingeschränkten Kindern allein auf den Weg in eine ungewisse Zukunft. Es ist kaum vorstellbar, was sie und ihre Begleitpersonen durchgemacht haben.

Wenn sie die gefährvolle Flucht schließlich überstanden haben, werden sie in Flüchtlingsunterkünften untergebracht, die nicht barrierefrei sind und in denen es keine behindertengerechten Toiletten gibt. Oft müssen sie dort viele Monate ausharren und feststellen, dass sie auch in dem jeweiligen Land weiterhin mit Problemen zu kämpfen haben. Die medizinische Versorgung beschränkt sich auf ein absolutes Minimum. Nur im Krankheitsfall erhalten sie eine medizinische Akutversorgung. Bis sie auf die volle Leistung einer Kranken- und Pflegeversicherung zugreifen können, dauert es sehr lange. Hilfsmittel und dergleichen oder Physiotherapie bekommen sie zunächst nicht. Dies hat unmittelbare Auswirkungen auf den Verlauf der Erkrankung mit oft schwerwiegenden Folgen. Für sie wäre eine deutlich zügigere Abwicklung notwendig.

Mit einer neuromuskulären Erkrankung zu leben ist immer eine Herausforderung für die Betroffenen und für ihre Familien, auch hier in Deutschland. Muskelschwund umfasst eine Vielzahl unterschiedlicher fortschreitender Muskelerkrankungen wie z.B. Muskeldystrophie, Muskelatrophie, Myotonie oder ALS, die in der Regel genetisch bedingt sind und für die es keine Heilung gibt. Mit Hilfe von Physiotherapie, Operationen und Rehabilitationen kann der Verlauf der Erkrankung günstig beeinflusst werden. Dank der modernen Beatmungsmedizin, der Versorgung mit Magensonden und der Kardiologie konnte ihre Lebenserwartung in den vergangenen 30 Jahren beträchtlich erhöht werden.

Typisch sind der generalisierte Abbau der Skelettmuskulatur und im weiteren Verlauf auch der Atem- und Herzmuskulatur und die Ausbildung von Gelenkkontrakturen. Beides führt zu einer schweren Gehbehinderung bzw. zum Gehverlust bis hin zur vollständigen Lähmung der Personen. Anfangs reicht zur Fortbewegung ein Rollator, später wird ein Aktivrollstuhl nötig und schließlich brauchen die Betroffenen einen Elektrorollstuhl. Hinzu kommt die Versorgung mit Beatmungsgeräten, die bei fortschreitender Ateminsuffizienz unabdingbar werden.

Als Patientenorganisation mit Sitz in Hamburg, die seit 40 Jahren Menschen mit einer Muskelerkrankung auf ihrem Weg begleitet, ist es uns ein besonderes Anliegen, auf die Lebensbedingungen von geflüchteten Muskelkranken hinzuweisen, die aus Krisengebieten zu uns kommen, um sich hier ein neues und sicheres Leben aufzubauen. Anders als gesunde Geflüchtete brauchen diese Personen unseren ganz besonderen Schutz und besondere Einzelfallentscheidungen. Das Finden von Lösungen muss über das strikte Einhalten von Vorschriften und Regeln gestellt werden, die für gesunde Menschen in Deutschland gemacht wurden und nicht für geflüchtete Menschen mit einer Behinderung.

Kontakt:

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.

Alstertor 20, 20095 Hamburg

040/323231-0

info@muskelschwund.de

www.muskelschwund.de