

Starke Botschaft

Kinder mit seltenen Erkrankungen wie der Duchenne-Muskeldystrophie brauchen Unterstützung, Liebe und Hoffnung. Denn auch sie wollen ein selbstbestimmtes und zufriedenstellendes Leben führen. Und manchmal setzen sie sich trotz ihrer Erkrankung für Schwächere ein – so wie Orang-Utan-Botschafter Benni.

Von Katharina Lehmann



Benni Over kämpft für Orang-Utans. Leidenschaftlich setzt sich der 28-jährige für die Belange der rothaarigen Affen und deren Lebensraum ein. Benni kämpft damit für eine bessere Welt für uns alle – dabei hat er selbst genug zu kämpfen. Seit seinem zehnten Lebensjahr sitzt Benni im Rollstuhl, kann nur noch seine Finger bewegen. Der Junge leidet an Duchenne-Muskeldystrophie. Bei der Erkrankung bauen sich die Muskeln ab. Ist anfangs nur die Bewegungsmuskulatur betroffen, breitet sich die Muskelschwäche im Laufe der Zeit im ganzen Körper aus. Später werden auch die Atem- und Herzmuskulatur abgebaut. So auch bei Benni: Seit einem Herzstillstand im Dezember 2016 und dem le-

bensrettenden Luftröhrenschnitt wird er überwiegend von einer Maschine beatmet.

Doch das hält Benni nicht auf: In Vorträgen setzt er sich als Botschafter der Orang-Utans für deren Schutz ein. Er erzählt von seiner Reise zur Orang-Utan-Schutzstation auf Borneo im Frühjahr 2016. In Videos zeigt er, wie der Mensch aus Profitgier den Lebensraum der Affen zerstört. Denn überall in Indonesien werden die Regenwälder gerodet – an ihre Stelle treten Palmöl-Plantagen. Zurück bleiben verstümmelte, traumatisierte und verwaiste Orang-Utans ohne Zuhause. Doch die Zerstörung der Wälder hat weitreichendere Konsequenzen für uns, alle Arten und das Klima weltweit. Denn der Regenwald ist nicht nur das zu Hause für zahlreiche Tier- und Pflanzenarten. In den Bäumen und Böden werden auch große Mengen des Klimagases Kohlenstoffdioxid gespeichert. Werden sie zerstört, gelangt das Gas in die Umwelt, die Klimaerwärmung nimmt zu. So geht Bennis Kampf weiter – trotz seiner Erkrankung.

Früherkennung gerade bei seltenen Erkrankungen wichtig

Benni hat nie den Lebensmut verloren. Sein Beispiel zeigt, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen wie der Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) nicht nur ihre Krankheit und ihren Alltag meistern können, sondern sich auch für andere einsetzen und die Welt ein Stückchen besser machen. DMD ist eine

Erbkrankheit. Nur eins von 3.600 bis 6.000 neugeborenen Kindern ist daran erkrankt, oft treten die ersten Symptome bereits im Kleinkindalter auf. Meist sind Jungen betroffen. Dabei ist – wie bei allen seltenen Erkrankungen – Früherkennung wichtig. Denn je früher die Krankheit behandelt wird, desto eher kann man handeln. Heilbar ist die Krankheit allerdings nicht. Ziel ist es jedoch, dass die betroffenen Kinder möglichst lange mobil bleiben. DMD früh zu erkennen, ist allerdings eine Herausforderung – sowohl für Eltern als auch für Ärzte. Unspezifische frühe Zeichen – Verzögerungen beim Bewegen, beim Sprechen, beim Lernen – können ein erstes Alarmsignal sein, dass etwas nicht in Ordnung ist.

Schönes Leben trotz Erkrankung

So war es auch bei Christiane Neemann. Lange spürte sie, dass mit ihrem Sohn etwas nicht stimmt. Dass er sich langsamer entwickelte als seine Freunde. Und doch: Bei Ärzten, Physiotherapeuten und Bekannten galt sie als übervorsichtige Mutter, als eine, die die Flöhe husten hörte. Bis dann eines Tages – ihr Sohn war fünf Jahre alt – die Diagnose Duchenne-Muskeldystrophie folgte. Auf den Schock und die Trauer folgte jedoch der Lebensmut. „Ich beschloss, dass wir trotz dieser niederschmetternden Diagnose ein schönes Leben haben werden“, erinnert sich die Mutter. Denn mit der Diagnose begann auch die Behandlung, die die Lebensqualität ihres Sohnes maßgeblich beeinflusste. „Heute ist mein Sohn ein kluger, höflicher und vor allem mitfühlender Mensch, der mich mit seinem umwerfend trockenen Humor immer wieder zum Lachen bringt.“



ANZEIGE

Hinterher statt voll dabei?





Hinter einer Entwicklungsverzögerung bei Jungen kann mehr stecken.
Könnte es Duchenne Muskeldystrophie sein?

Mehr erfahren: www.hinterherstattvoll dabei.de