

Was wir wollen

Als Diagnosegruppe der Muskeldystrophien Duchenne und Becker-Kiener vertreten wir die Interessen von Betroffenen und ihren Angehörigen.

Unsere wesentlichen Ziele sind:

- Verbesserung der Diagnosestellung
- Informationen zur Therapie
- Information zu bestehenden und zukünftigen Forschungsvorhaben
- Voranbringen von Forschungsinitiativen

Wir setzen uns für eine verbesserte Forschung, Diagnose und Therapie der Muskeldystrophien Becker-Kiener und Duchenne ein!

So erreichen Sie uns

Diagnosegruppe DMD/BMD in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)
www.dgm.org/diagnosegruppe/duchenne-becker-kiener



Christian Schmidt, Vorsitzender
T 07258 930359
christian.schmidt@dgm.org



Markus Rosenberger, Delegierter
T 07044 900123
markus.rosenberger@dgm.org



Franziska Starke, stellv. Delegierte
T 03673 6234999
franziska.starke@dgm.org

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist mit über 8600 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch ehrenamtlich geführte Landesverbände regional flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org

Diagnosegruppe
DMD/BMD
(Duchenne/Becker-Kiener)

*miteinander
füreinander*



DMD/BMD

(Duchenne/Becker-Kiener)

Was ist das?

Liebe Betroffene, Angehörige und Interessierte,

es ist immer schockierend zu erfahren, dass man selbst oder das eigene Kind an der Muskeldystrophie Becker (BMD) oder Duchenne (DMD) erkrankt ist. Bis die Diagnose steht, bis man erfahren hat, wo man weitere Informationen bekommt, welche Therapien es gibt und wie zum Beispiel die Lebenserwartung aussieht, ist es oft ein langer, steiniger Weg.

Selbsthilfe, wie die DGM sie mit der Diagnosegruppe DMD/BMD anbietet, kann eine große Unterstützung für die Verarbeitung beider noch immer nicht heilbaren Erkrankungen sein.

Hier erhalten die Betroffenen und deren Angehörige aktuelle Informationen zur Krankheit, zur Therapie, zu Forschungsvorhaben und vieles mehr und haben die Möglichkeit, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen.

Dystrophin

Muskeldystrophie Duchenne und Becker-Kiener

Die häufigste Ursache für eine Muskeldystrophie (MD) im Kindes- und Jugendalter ist ein genetisch bedingtes Fehlen oder eine Funktionsänderung des Eiweißes Dystrophin.

Die Muskeldystrophie Duchenne betrifft fast ausschließlich Jungen. Sie tritt mit einer Häufigkeit von einem unter 3.500 neugeborenen Jungen auf. In Deutschland leben 1.500 bis 2.000 Betroffene, jährlich muss mit etwa 100 Neuerkrankungen gerechnet werden.

Eine milde und langsamer verlaufende Form dieser Krankheit ist die Becker-Muskeldystrophie. Ihr ist nur etwa jeder zehnte Fall einer Dystrophin-Erkrankung zuzuordnen.

Das Spektrum der Einschränkungen ist breit gefächert und umfasst unter anderem:

- Fortschreitende Muskelschwäche bis zur Gehunfähigkeit
- Muskelverkürzungen und Kontrakturen
- Herz- und Lungenprobleme

**SCHWACHE MUSKELN
BRAUCHEN STARKE HELFER –
unterstützen auch Sie
muskelranke Menschen!**

Diagnosegruppe
DMD/BMD
(Duchenne/Becker-Kiener)

Bisherige Forschungsansätze

Momentan gibt es auf dem Gebiet der Muskeldystrophien nur wenige Forschungsprojekte. Viele Studien liegen bereits Jahre zurück und spiegeln längst nicht mehr den aktuellen Stand von Forschung und Technik wieder.

Forschungsansätze in Bezug auf eine Medikation zielen bisher auf eine Verbesserung und Ummodulation (das sogenannte Exon Skipping) der Duchenne-Form in die Becker-Form ab. So soll erreicht werden, dass die Lebenserwartung und die Gehfähigkeit der Menschen mit der Duchenne-Form verlängert wird.

Zukünftige Forschungsansätze

Wir möchten uns intensiv dafür einsetzen, dass vermehrt Forschungen zur Heilung dieser seltenen Erkrankungen angestellt werden. Diese Forschungen sollten einerseits den klinischen Verlauf der Erkrankungen positiv beeinflussen und andererseits auch direkt am Gendefekt selbst ansetzen.

**Stärken Sie uns
mit Ihrer
Mitgliedschaft oder
mit Ihrer Spende.
Vielen Dank!**

SPENDENKONTO
Diagnosegruppe DMD/BMD
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE21 6602 0500 0007 7722 15
BIC: BFSWDE33KRL