

MYOPATIE NEMALINE

Einführung

Willkommen auf der Nemaline Myopathie (NM) Webseite, der ersten und umfassendsten Quellen über NM im Internet. Wir hoffen dass du, egal ob als Elternteil eines Kindes mit neu diagnostizierter NM oder als Erwachsener, der schon seit Jahren mit NM lebt, hier Unterstützung finden wirst. Wir sind eine kleine Gruppe von Familien und betroffenen Personen (175+), die gelernt haben sich gegenseitig zu unterstützen und aufzuklären. Wir haben eine Fülle von Erfahrung und Wissen über NM in den verschiedensten Krankheitsbildern. Wir stehen in engem Kontakt mit führenden Forschern in diesem Bereich und haben selbst eine Vielzahl an Therapien und Vorgehensweisen versucht, um mit diesem Zustand fertig zu werden. Wir werden unser bestes tun um deine Fragen zu beantworten sowie deine Erfahrungen in Anspruch nehmen, da wir uns bemühen ein umfassendes Bild über Nemaline Myopathie zu errichten.

Wenn du ein Elternteil eines Kindes mit neu diagnostizierter NM bist, hat man dir wahrscheinlich eine sehr trostlose Prognose gegeben. Zu viele von uns hatten Ärzte die unsere Kinder abgeschrieben haben. Uns wurde gesagt wir sollten ein Formular gegen Wiederbelebung ausfüllen oder das Beatmungsgerät ausschalten. Heute beginnen diese "hoffnungslosen" Fälle die Schule, kämpfen mit ihren Geschwistern und feiern Geburtstage. Glücklicherweise weigerten sich viele von uns zuzuhören wenn man uns sagte, dass unsere Kinder nie gehen oder reden könnten oder dass es keine Therapie gäbe, die einem Kind mit NM helfen könnte. Die Wahrheit ist, dass die meisten Ärzte nicht mit NM vertraut sind, denn NM ist selten und es gibt große Unterschiede von Person zu Person im Krankheitsverlauf, deshalb ist es einfach nicht möglich eine präzise Prognose zu stellen. Wir haben gelernt die Schwarzseherei mit Vorsicht zu genießen und das wirst du ebenfalls.

Das heißt nicht, dass es eine einfache Reise ist. NM, speziell die schwerste Form, ist eine ernste und komplexe Erkrankung; Es gibt darüber viel zu lernen. Als ein Elternteil ist es nur normal sich überfordert und verängstigt zu fühlen durch die benötigte Ausrüstung und den Stress ein krankes Kind betreuen zu müssen. Wir haben uns alle zu diesen Zeiten verloren und allein gefühlt und Kummer und Traurigkeit ist ein Teil dieses Prozesses. Aber da sind auch viele Freuden und wir, als Eltern, kamen auch dazu zu beobachten was für ein unglaubliches Geschenk diese Kinder sind. Kinder mit NM sind wirklich sehr schlau, freundlich, lieb und eine Bereicherung für jede Familie. Während wir zuerst all die Unterschiede sehen, realisieren wir mit der Zeit, dass es mehr Ähnlichkeiten mit anderen Kindern gibt.

Ja, die Reise kann schwer sein, aber zu manchen Zeiten ist es auch aufregend, berauschend, zutiefst bewegend und zutiefst erfüllend. Willkommen in der Welt der Erziehung von Kindern mit speziellen Bedürfnissen. Du wirst sehen, dass es eine große Menge zu lernen gibt; Therapien, Equipment, medizinische Informationen, und Humanbiologie. Probiere dich nicht überfordert zu fühlen, schrittweise wirst du vertrauter mit all den Fachausdrücken und Konzepten. Wir haben gelernt, dass WIR die wirklichen Spezialisten in diesem Bereich sind. Als eine Gruppe haben wir sogar mehr Erfahrung und Know-how als die führenden Ärzte auf diesem Gebiet und unsere Kinder sind der lebende Beweis, dass die Mediziner nicht immer alles besser wissen.

MYOPATIE NEMALINE

Wenn du ein Teenager oder Erwachsener mit NM bist, wirst du hier auch viel Unterstützung finden. Einige unserer Mitglieder leben schon über 60 Jahren mit NM! Noch mal, wir hoffen dass wir fähig sind deine Fragen zu beantworten und freuen uns darauf deine Erfahrung unserem Becken des Wissens hinzuzufügen. Unsere erwachsenen Mitglieder sind die größte Unterstützung für unsere neuen Eltern, bieten ihnen den Vorteil von Jahren der Erfahrung sowie die Bestärkung, welche viele von ihnen verzweifelt brauchen. Wir haben hier NMer mit unterschiedlichen Schweregraden; einige werden beatmet, einige benutzen Rollstühle, einige gründen ihre eigenen Familien. Egal auf welcher Stufe des Lebens du dich findest, wir hoffen dass du hier Freunde und Verständnis finden wirst.

Trete der lebhaften Chat-Gruppe bei um mit Eltern von Kindern mit NM und betroffenen Erwachsenen und Teenagern zu sprechen. Wir haben Mitglieder rund um die Welt vom Alter zwischen 70 Stunden und 70 und mehr Jahren.

Mit freundlichen Grüßen,

David McDougall (Gründer und Inhaber der Seite, lebt seit 1964 mit NM)

Im Namen der online NM-Gemeinschaft

Entstehung der Website

Mein Name ist David McDougall und ich lebe in der Nähe von Edinburgh, Schottland. Ich wurde 1964 geboren und im Alter von 2 Jahren wurde bei mir NM diagnostiziert. Bis 1999 wusste ich über NM nichts anderes außer meiner eigenen Erfahrung. Meine Ärzte waren nie fähig mir viel über diese seltene genetische Krankheit zu sagen, da die Meisten noch nie davon gehört hatten. Über die letzten Jahre hinweg wurde ich zunehmend frustriert, da ich nichts über meine Krankheit wusste als wie sie mein tägliches Leben beeinflusst. Deshalb gründete ich diese Website um andere Menschen rund um die Welt zu finden, die wie ich, Ärzte mit wenig oder keiner Kenntnis über NM haben. Es gibt im Internet einige Details, aber so gut wie alles ist in wissenschaftlichem Kauderwelsch geschrieben. Diese Seiten wurden als eine ultimative Website für jeden entwickelt, der Information über NM sucht. Diese Seite wird regelmäßig aktualisiert, da immer mehr Menschen Kontakt suchen und neue Details gefunden werden.

Seit Januar 1999 kam ich mit ungefähr 450 Menschen mit NM und einigen Fachleuten in Kontakt.

Die Geschichte der NM Website bis jetzt

Ich bin erfreut sagen zu können, dass diese Website viele Menschen rund um die Welt zusammen gebracht hat. Ohne das Internet würde fast niemand von den mehr als 450 Kontakten wissen, dass die anderen existieren. Ich begann im Januar 1999 im Internet zu surfen, wodurch ich Freunde in vielen anderen Ländern fand; Ich fand heraus, dass in verschiedenen Laboren geforscht wird und die (sehr freundliche und hilfreiche) NM-Expertin aus Finnland stammt! Die Website begann mit wenigen Seiten und wuchs schneller als ich erwartete. Jetzt ist die Diskussionsgruppe gut etabliert und einige Eltern haben sehr vom Wissen der anderen Eltern, die es auf die

MYOPATIE NEMALINE



harte Tour lernten, profitiert. Vor kurzem habe ich einige Kinder in Kontakt gebracht, inzwischen sind sie Brieffreunde geworden.

Lasst uns uns alle zusammen schließen und uns gegenseitig helfen wenn es die Ärzte nicht können!

*Mit freundlichen Grüßen,
David*