

IM RAMPENLICHT 04/2019

**„WIR WOLLEN BETROFFENEN KRAFT GEBEN“**

Die diesjährige Weihnachtsspende der Deutschen Hypo soll gezielt Organisationen zugutekommen, in denen sich Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter der Deutschen Hypo engagieren. In dieser Ausgabe stellen wir Ihnen das Engagement von Frank Schulte (OIT) in dem Selbsthilfe-Verein „ZNM – Zusammen Stark! e.V.“ vor.

Schulte hat als Gründungsmitglied bereits die Anfänge des Selbsthilfe-Vereins begleitet und das aus einem ganz persönlichen Grund: Nachdem sein Sohn Michel im Jahr 2007 auf die Welt gekommen war und von Geburt an starke Muskelprobleme gehabt hatte, wurde nach 20 Monaten der Ungewissheit die Krankheit Zentronukleäre Myopathie (ZNM) mit einer Mutation im DNM2-Gen diagnostiziert. ZNM ist eine sehr seltene angeborene Muskelerkrankung, die durch Genmutationen verursacht wird. Die Krankheit war zu dem Zeitpunkt noch nahezu unerforscht. Die Betroffenen sind oft aufgrund ihrer schwachen Muskeln auf eine invasive Beatmung, die Ernährung über eine Magensonde und auf einen Rollstuhl angewiesen. „Die Ärzte haben uns gesagt, dass es zurzeit noch keine Medikamente und keine Forschung zu ZNM gäbe“, erklärt Schulte. „Wir haben uns dann bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) als Mitglieder registriert, um regelmäßig neue Informationen zu erhalten.“ Über DGM wurde auch der heutige Vorsitzende des Vereins auf Schulte aufmerksam. Gemeinsam haben sie im Jahr 2015 den Verein „ZNM – Zusammen Stark! e.V.“ gegründet, um Betroffenen eine Stimme zu geben und einen Austausch untereinander zu ermöglichen. Besonders wichtig war und ist es ihnen, über aktuelle Forschungen zu informieren und diese aktiv durch Spendengelder zu fördern.



Die Kinder stehen im Vordergrund des Vereins

Als Schatzmeister ist Schulte für die Finanzen des Vereins verantwortlich. Er verarbeitet nicht nur die eingegangenen Spenden, sondern bemüht sich auch aktiv um neue Fördermitglieder und Spendegeber. Für 24 Euro im Jahr oder einen selbstgewählten Beitrag kann man selbst Fördermitglied werden. Mittlerweile hat der Verein rund 150 Mitglieder, darunter hauptsächlich Familien mit Kindern, die an ZNM erkrankt sind. Darüber hinaus hilft Schulte auch bei der Organisation der jährlichen Familienkonferenz des Vereins. Diese findet seit der Gründung jedes Jahr für alle Vereinsmitglieder und Interessierte statt. Dabei werden immer andere Standorte innerhalb Deutschlands gewählt – 2018 fand auch erstmals eine internationale Konferenz in London statt.

Die Familienkonferenz ist für viele Mitglieder ein ganz besonderer Höhepunkt im Jahr. An einem Wochenende kommen so nicht nur die betroffenen Familien zusammen und können sich austauschen, es gibt auch eine Mischung aus medizinischen Fachvorträgen und Workshops über Pflegemittel und Hilfe im Alltag. Parallel findet für die Kinder und Jugendlichen ein Rahmenprogramm statt. „Als Abschluss veranstalten wir sonntags noch einen Familienausflug. Das ist immer ein schöner Ausklang eines spannenden Wochenendes“, erzählt Schulte.



Für die Kinder und Jugendlichen gibt es immer ein spielerisches Programm

In die Organisation und Durchführung dieser Konferenzen fließt ein kleiner Teil der gesammelten Spenden des Vereins. „Mit der Veranstaltung wollen wir den Betroffenen Kraft geben und den Fortschritt zur Behandlung der Krankheit mit ihnen teilen“, berichtet der 46-Jährige. Und genau dieser wissenschaftliche Fortschritt steht im Fokus des Selbsthilfe-Vereins, daher wird auch der Großteil aller Spenden in die Forschung von ZNM investiert. Durch den Verein wurden bereits einige Forschungen in den USA, Kanada und Straßburg initiiert. Momentan wurden die Spenden hauptsächlich an den Myotubular Trust – einen Partnerverein aus Großbritannien – übergeben, der damit zum Beispiel Stipendien an Forscherinnen und Forscher vergibt, die sich intensiv mit der Krankheit auseinandersetzen. Nachdem auch „ZNM – Zusammen Stark! e.V.“ in den letzten Jahren in diesem Bereich Erfahrungen sammeln konnte, will der Verein Anfang nächsten Jahres erstmals ein eigenes Stipendium ausschreiben – mit einem Budget von 120.000 bis 150.000 Euro.

Dank des großen Engagements von Vereinen wie „ZNM – Zusammen Stark! e.V.“ wurden in den letzten vier Jahren bereits Studien und Forschungen zu der seltenen Muskelkrankheit durchgeführt. Mittlerweile gibt es sogar erste Studien zu Gentherapien, an denen Betroffene teilnehmen können. „Wir sind froh, dass wir in den letzten Jahren schon so viel bewirken konnten, und hoffen, in Zukunft noch mehr für die Behandlung von ZNM erreichen zu können“, so Schulte.



Alle Teilnehmer der diesjährigen Familienkonferenz in Hohenroda

## INFOKASTEN

Falls Sie – unabhängig von der Weihnachtsspende der Bank – schon jetzt an „ZNM – Zusammen stark! e.V.“ spenden wollen, finden Sie die Kontodaten des Vereins hier:

IBAN: DE33 2789 3760 2051 0918 00

BIC: GENODEF1SES

Darüber hinaus gibt es auch die Möglichkeit, über die Website [betterplace.org](https://www.betterplace.org) (<https://www.betterplace.org/de/projects/33442>) zu spenden oder Sie unterstützen den Verein, indem Sie über die Website [gooding](https://www.gooding.de) (<https://www.gooding.de/znm-zusammen-stark-e-v-34700>) in ihren gewohnten Onlineshops einkaufen und automatisch einen Teil des Kaufbetrages (ca. 5%) an den Verein spenden, ohne dass für Sie dabei Mehrkosten entstehen.