



Kämpft mit Ben!

Hallo,

ich bin Ben, Ben Herrmann.

Ich brauche Eure Hilfe, denn ich bin an SMA (spinale Muskelatrophie) Typ 2 erkrankt. Diese lebensbedrohliche Krankheit lässt mich niemals das Laufen erlernen, lässt mich nicht auf dem Spielplatz mit meiner Schwester und anderen Kindern spielen und toben, sondern lässt mich nahezu bewegungslos gefesselt zuschauen - bis ich ca. 20 bin,... dann ist meine Zeit vorbei, dann versagt meine Atemmuskulatur,... sagen die Ärzte.

Aber es gibt Hoffnung!!!

Eine einzelne Spritze des Mittels Zolgensma, welches in den USA bahnbrechende Behandlungserfolge erzielen konnte, kann mein Leben und das anderer SMA Kinder entscheidend verändern, dass ich mich wieder mehr bewegen kann und vielleicht so alt werde wie Oma und Opa. Es kann mir auch eine lebenslange Therapie mit einem anderen Medikament, welches regelmäßig alle 4 Monate unter Narkose ins Rückenmark injiziert werden muss und lediglich den Muskelverfall stoppt, ersparen.

Es gibt dabei aber mehrere Hindernisse, denen ich mich stellen muss:

- fehlende Zulassung in Europa
- Zolgensma kostet ca. 1,9 Mio. €
- keine Übernahme der Behandlungskosten von den Krankenkassen
- einen Arzt zu finden, der mich mit Zolgensma behandelt

Ich kämpfe, denn meine Zeit läuft ab! Zolgensma muss mir vor meinem 2. Geburtstag (07.11.2020) gespritzt werden. Auf eine zeitnahe Zulassung, eine Kostenübernahme oder einen Arzt kann ich nicht hoffen oder warten.

Kämpft Ihr mit? Ich brauche nun jeden Einzelnen von Euch. Nur gemeinsam können wir diese große Hürde überwinden.

Kämpft mit mir, indem Ihr auf die Krankheit aufmerksam macht, damit ich und andere SMA Kinder Hoffnung auf ein halbwegs selbstbestimmtes Leben und eine Perspektive haben.

Kämpft mit mir, indem Ihr spendet, damit ich die Behandlung mit Zolgensma beginnen kann und eine Chance auf mein Leben bekomme.*

Kämpft mit mir!

Danke,

Euer Ben

Spendenkonto

Kontoinhaber: Deutsche Muskelstiftung

IBAN: DE97 6602 0500 0008 7390 04

Verwendungszweck: Ben Herrmann

PayPal: ben@muskelstiftung.de

(Michael Kolodzig, Vorsitzender Deutsche Muskelstiftung)

Mag und Chris Herrmann info@kaempft-mit-ben.de



www.kaempft-mit-ben.de



@kaempft_mit_ben



Kaempft-mit-Ben

* Alle Spendengelder werden für die Behandlung mit Zolgensma, therapeutische Mittel und Maßnahmen für Ben Herrmann verwendet und für 2 Jahre von der deutschen Muskelstiftung verwaltet. Sollte die Krankenkasse die Behandlungskosten übernehmen, so gehen die gesamten restlichen Spenden nach Ablauf der 2 Jahre der deutschen Muskelstiftung zu.