

SMA

Für Kinder erklärt.



SMA – was ist das eigentlich?

SMA bedeutet: **Spinale Muskelatrophie**. Es handelt sich dabei um eine **seltene Muskelschwäche-Erkrankung**, die von den Eltern an die Kinder vererbt werden kann. Bei dieser Erkrankung haben die Muskeln wenig und irgendwann gar keine Kraft mehr – nicht zum Laufen, nicht zum Essen oder Trinken, nicht zum Reden und auch nicht zum Singen.



Warum kommt es zu dieser Muskelschwäche?

Das liegt daran, dass bei an SMA erkrankten Menschen **auf einem bestimmten Gen ein Fehler** vorliegt. Das Wort „Gen“ oder „Gene“ hast du vielleicht schon einmal gehört. Weißt du, was es bedeutet? Gene sind klitzeklein und so etwas wie der **Bauplan für unseren Körper**. Durch diesen Bauplan wissen die Zellen in unserem Körper, was ihre Aufgabe ist und wie sie beschaffen sein sollen. Wir sehen alle unterschiedlich aus, weil jeder von uns andere Gene, das heißt einen anderen Bauplan hat.



Bei der SMA gibt es von der Geburt an einen **Fehler auf einem bestimmten Gen** – der Bauplan ist sozusagen nicht richtig gezeichnet – wie der in dem Bild oben. Daher fehlen bestimmten Zellen die Informationen, die sie brauchen, um richtig funktionieren zu können. Und dadurch gehen diese Zellen kaputt. Das ist der Grund, warum die Muskeln schwach werden.

Wie geschieht das genau, dass die Muskeln schwach werden?

Im Körper gibt es Nervenzellen – das sind Bausteinchen, die wie kleine Postboten Nachrichten weitergeben. Die Nervenzellen, die für das Ausführen von Bewegungen wichtig sind, heißen **Motoneurone**. Diese leiten im gesunden Körper Signale vom Gehirn zu den Muskeln weiter. Dort bewirken die Signale, dass die Muskeln die Bewegungen ausführen, die ihnen das Gehirn vorgegeben hat.

Bei Menschen mit SMA sind die Motoneurone jedoch kaputt: Es **fehlt ihnen ein bestimmter Stoff**, der als SMN-Protein bezeichnet wird. Weil immer zu wenig von diesem Protein in den Motoneuronen vorhanden ist, verkümmern sie nach und nach und können ihre Aufgabe nicht mehr erfüllen. Dadurch erhalten die Muskeln keine Signale zum Ausführen von Bewegungen mehr und werden so immer schwächer.

Stell dir das vor wie in dem Bild: So wie eine Blume, die zu wenig gegossen wird, langsam verwelkt und irgendwann ganz vertrocknet ist, so gehen auch die Nervenzellen zugrunde, wenn es zu wenig von dem Protein gibt.

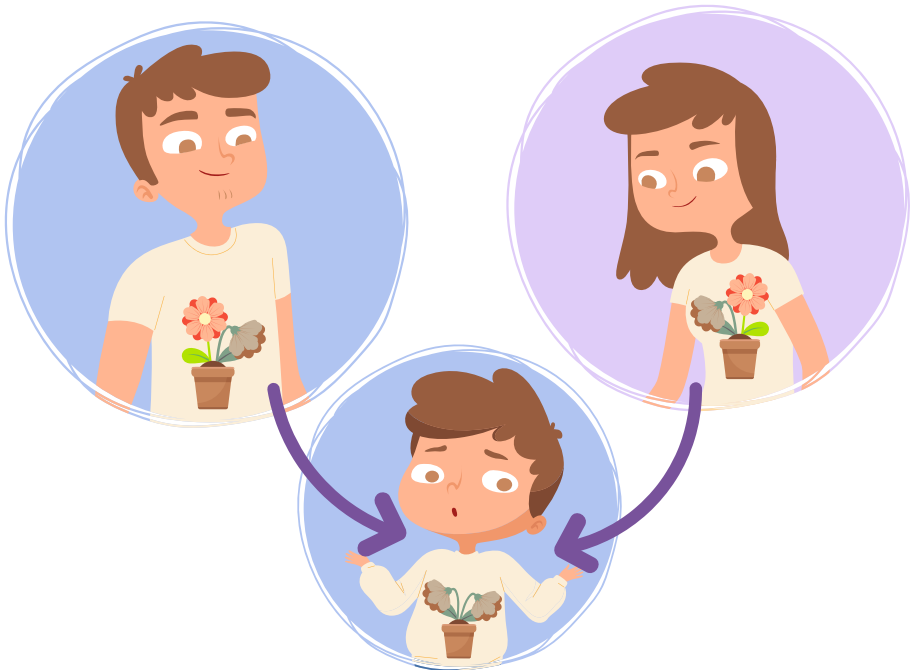


Warum habe ich SMA?

Wie oben genauer erklärt ist, haben Menschen, die an SMA erkrankt sind, von ihrer Geburt an einen **Fehler auf einem Gen**. Auch deine Eltern haben solche defekten Gene. Jetzt fragst du dich wahrscheinlich: Wie kann das sein – meine Eltern haben doch beide keine SMA?! Das ist so: Bei unseren Genen gibt es immer eine doppelte Ausführung, das heißt, jedes Gen gibt es zweimal. Ein Mensch **bekommt nur dann SMA, wenn BEIDE Gene den Defekt haben**.

Wenn nur EINS der beiden Gene defekt ist, können die Menschen den Defekt zwar an ihre Kinder weitervererben, haben jedoch selbst keine SMA. Und so ist es bei deinen Eltern: Sie haben jeweils ein kaputtes und ein funktionierendes Gen, und deshalb sind sie selbst gesund. Aber sie haben **beide ihr kaputtes Gen an dich weitervererbt**, sodass du jetzt zwei kaputte Gene hast. Und deshalb hast du SMA.

Klingt kompliziert? Vielleicht kannst du's dir mit dem Bild besser vorstellen.



Wie komme ich mit der SMA klar?

Ein Leben mit SMA kann manchmal Fragen aufwerfen oder dich zum Nachdenken über verschiedene Themen bringen. Jedem von uns spuken manchmal Dinge im Kopf herum. Wenn du merkst, dass deine Gedanken immer um dieselben Dinge kreisen, und du dich dabei nicht gut fühlst, dann ist es wichtig, dass du dir jemanden suchst, mit dem du reden kannst. Es gibt viele Menschen, die dir zuhören und helfen können – zum Beispiel deine Eltern, Verwandte, Freunde oder auch die Ärzte und Therapeuten aus deinem Therapiezentrum. Vielleicht kann dir auch eine Selbsthilfegruppe guttun.

Weißt du, was eine Selbsthilfegruppe ist?

Hier findest du Menschen, die in derselben Situation sind wie du, das heißt, die Kinder in der Selbsthilfegruppe haben ebenfalls SMA. Du kannst dich mit ihnen austauschen und ihr könnt euch gegenseitig erzählen, wie es euch geht und was euch hilft, mit eurer Krankheit zurechtzukommen. Frag am besten deine Ärztin oder deinen Arzt, wo es Selbsthilfegruppen gibt, oder bitte deine Eltern, dich bei der Suche zu unterstützen.

Mein Bruder/meine Schwester hat SMA – das nervt mich manchmal

Wenn dein Bruder oder deine Schwester an SMA erkrankt ist, dann kann es sein, dass dir das manchmal ganz schön viel Geduld abverlangt. Bestimmt hast du hin und wieder einfach keine Lust, immer Rücksicht zu nehmen und Verständnis zu haben. Vielleicht fühlst du dich manchmal zurückgesetzt und hast den Eindruck, dass sich alles nur noch um dein Geschwisterkind dreht. Zunächst einmal: Solche Gedanken gibt es häufig auch unter Geschwistern, von denen keines SMA hat. Du brauchst dich dafür nicht zu schämen. Es ist verständlich, dass auch du weiterhin Bedürfnisse hast und Zuwendung brauchst



Was beschäftigt dich? Sprich offen darüber.

So wie es für dein Geschwisterkind wichtig ist, über seine Gedanken und Gefühle zu sprechen, ist es auch für dich wichtig, dass du deine Gedanken mit deinen Eltern, Verwandten oder Freunden und Freundinnen teilst. Sag ihnen, wie es dir geht, und lass sie klar und deutlich wissen, wenn du in einer Situation Hilfe brauchst.

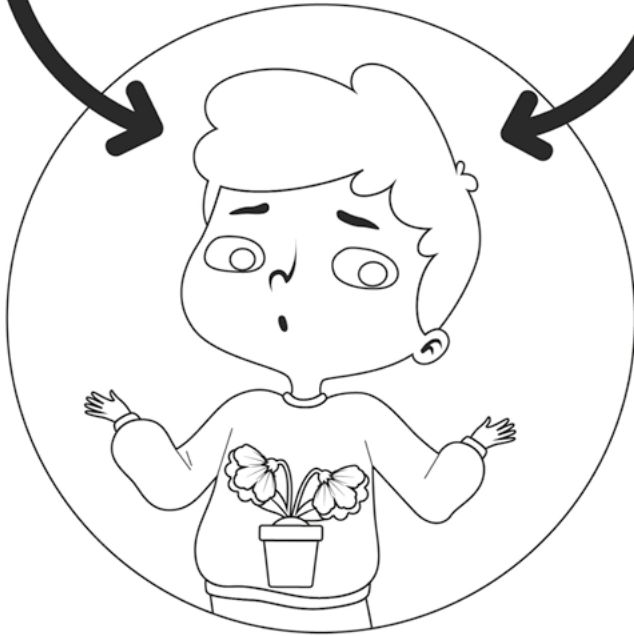
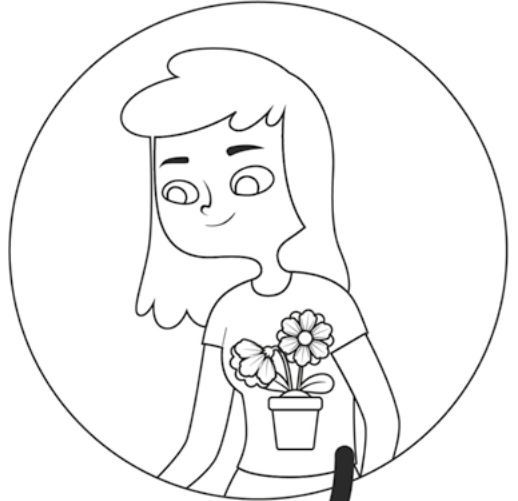
Es gibt auch Angebote für eine Unterstützung durch einen Psychologen oder eine Psychologin. **Hier kannst du offen über alles sprechen**, was dich bewegt, und bekommst Ratschläge, wie sich die Situation verbessern lässt.

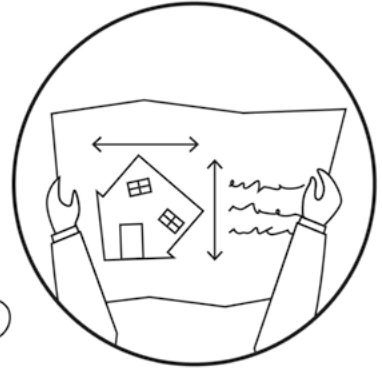


Alles verstanden?

Jetzt bist du gefragt! Auf den folgenden Seiten kannst du dich kreativ austoben. Los gehts!







Alles Gute für dich und deine Familie!



Wir sind für Sie da:

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich gern an unseren medizinisch-wissenschaftlichen Informationsdienst (Novartis Pharma GmbH, Medical Information, Europa und International):

Sie erreichen uns unter

✉ medinfoemea.gtx@novartis.com

☎ +49 69 945 189 449

Unser Serviceteam steht Ihnen montags bis freitags von 9:00 bis 17:00 Uhr zur Verfügung.

Unterstützung durch das Medizinische InfoCenter kann das Gespräch mit den Ärzt*innen Ihres Kindes und den medizinischen Fachkräften nicht ersetzen.



Notizen

Notizen



Für Familien mit SMA:
smaleo.de
Unterstützung und Information