



AUSTAUSCH BEWEGT – ONLINE-EVENT FÜR DIE SMA-COMMUNITY

ONLINE-EVENT 2021

WAS UNS BEWEGTE:

Spannende Themen zur spinalen Muskelatrophie gab es im August 2021 von SMA-Betroffenen und Expertin Prof. Dr. Maggie C. Walter für die SMA-Community bei der Online-Veranstaltung „Austausch bewegt“. Im Anschluss an drei moderierte Talkrunden fand ein offener Austausch mit Beteiligten und Interessierten statt, bei dem auch Vertreter verschiedener SMA-Patientenorganisationen Einblicke in ihre Arbeit gaben.

3 Talkrunden

Familienplanung,
Erwachsenwerden mit SMA und
Zusammenleben mit Assistenz

5 SMA- Betroffene

und Expertin Prof. Dr. Maggie C. Walter
teilten ihre Erfahrungen

Interaktiv

Zuschauer konnten über
eine Chatbox Fragen stellen

Video-on- Demand

jederzeit auf SMAAll talk abrufbar

“ Kinderwunsch & Schwangerschaft – Von der Entscheidung bis hin zu Geburt!



Birgit Kalwitz

50 Jahre, SMA-Typ 2, Mutter und Sachbearbeiterin beim Stadtjugendamt

„Ich möchte anderen SMA-Patienten mit meiner Geschichte Mut machen und zum Erfahrungsaustausch anregen.“

- Birgit ist Mutter einer 19-jährigen Tochter und ist Vorbild für andere Frauen mit SMA.
- Unterbewusst hat sich ihre Tochter an ihre Mutter angepasst, wodurch sie eine ungewöhnliche Bindung aufgebaut haben.



Sandra Kraak

32 Jahre, SMA-Typ 3, Mutter & Bürokauffrau

„Natürlich habe ich mir Gedanken gemacht, ob ich wirklich Mutter werden sollte, aber ich habe mich zusammen mit meinem Partner bewusst dafür entschieden.“

- Für eine Risikobewertung wurde Sandras Partner in der Humangenetik untersucht.
- Ein gut funktionierendes Assistenzsystem erleichtert den Alltag mit ihrer Tochter.



Prof. Dr. Maggie C. Walter

Oberärztin am Friedrich-Baur-Institut in München

„Elternschaft ist möglich und funktioniert. Aber man sollte die Schwangerschaft gut planen und mit dem interdisziplinären Ärzteteam besprechen.“

- Bei Kinderwunsch empfiehlt sich, beim Partner eine sogenannte „Träger-Diagnostik“ durchzuführen.
- Die Planung bezüglich der Versorgung des Kindes ist zwar anders, aber realisierbar.

“ Erwachsenen werden mit SMA – Was sind die besonderen Herausforderungen für junge Menschen mit SMA?



Yanis Kimelmann

16 Jahre, SMA-Typ 3, Schüler und Unternehmensgründer von Lenstar Pictures

„Ich nehme Herausforderungen gerne an und es motiviert mich, um möglichst viel zu erleben.“

- Yanis gründete mit 16 Jahren sein eigenes Unternehmen Lenstar Pictures. Die Idee entstand aus seinem eigenen Kanal auf YouTube (YaRoTube).
- Mit dem Streben nach Unabhängigkeit entdeckt er seine eigenen Grenzen und Stärken. Vom Tischtennis über das Schlagzeugspielen zur Filmproduktion: er findet für sich immer neue Herausforderungen, die ihm Spaß machen.



Philipp Kolodzig

22 Jahre, SMA-Typ 3a, Lehramt Student

„Gib dein Bestes! Egal wie die Situation gerade ist, stecke nicht den Kopf in den Sand.“

- Erwachsenwerden mit SMA weicht für Philipp nicht sehr von dem Erwachsenwerden anderer in seinem Alter ab und bedarf lediglich einen Funken an „Extra-Aufwand“.
- Der selbstverständliche Umgang seiner Freunde hat nicht nur ihren Blick erweitert, sondern auch kreative Lösungen entstehen lassen, wie z. B. den Bürostuhl als Ersatz für den schweren Rollstuhl zu benutzen.



Prof. Dr. Maggie C. Walter

Oberärztin am Friedrich-Baur-Institut in München

„Ich habe fast keinen Patienten, der nicht berufstätig ist. Es ist wirklich immer wahnsinnig beeindruckend: Selbstständiges Leben in einer Dimension, die man sich nicht vorstellen kann.“

- Der zielgerichtete Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin wird als „Transition“ bezeichnet. Eine entsprechende Leitlinie¹ soll diesen Prozess für Ärzte und Patienten strukturieren und standardisieren.
- Patienten können sich im SMA-Register (www.sma-register.de) anmelden, um gezielt über Neuigkeiten in der SMA informiert zu werden.

“ Privatsphäre & Assistenz – Was das Leben mit SMA erleichtern kann und Life-Hacks.



Jasmin Barbara Stocker

38 Jahre, SMA-Typ 2

„Es ist wichtig, auf sein Bauchgefühl zu hören und auch bereit für Kompromisse zu sein.“

- Die Balance zwischen Rücksichtnahme und professioneller Distanz zu finden, war auch für Jasmin nicht immer leicht.
- Es ist wichtig, eine Vertrauensbasis aufzubauen und klare Absprachen mit der Assistenz zu treffen, um die Selbstbestimmung und einen persönlichen Bereich zu wahren.

¹Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. S3-Leitlinie der Gesellschaft für Transitionsmedizin Version 1.1 (22.04.2021). AWMF Register Nr. 186-001.

IMMER INFORMIERT

QR-Code scannen und mehr erfahren!

https://www.smalltalk-sma.de/de_DE/AUSTAUSCH-BEWEGT-Event.html

