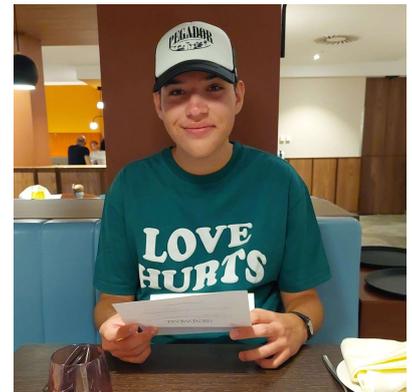


Mein Name ist Melanie Kellner. Ich lebe in einer Partnerschaft, bin stolze Mama eines Sohnes und wir kommen aus der Nähe von Wien. Mein Sohn Oliver wurde am 21. Mai 2008 als „gesunder“ Junge und ohne Komplikationen in Wien geboren und bereichert uns seitdem mit seinem fröhlichen, wissbegierigen, freundlichen, kämpferischen und lustigen Gemüt. Als Oliver 7 Jahre alt war, erhielten wir nach einer routinemäßigen Blutabnahme plötzlich aus dem Nichts und ohne Vorwarnung eine folgenschwere Diagnose, welche unser Leben innerhalb von wenigen Sekunden um 180 Grad gedreht hat.



Bei meinem Sohn wurde im August 2015 die Diagnose LGMD2A gestellt. Bei LGMD (Limb-Girdle-Muscular-Dystrophie) handelt es sich um eine sehr seltene Form des progressiven Muskelschwundes. **Muskeldystrophie gilt bis heute als UNHEILBAR.**

Mittlerweile hat mein Sohn leider bereits mit den typischen Symptomen dieser heimtückischen Erkrankung zu kämpfen, welche ihm leider auch bereits im Alltag stark einschränken. Zurückblickend hat mein Sohn im Kleinkindalter immer alles im laufenden Zustand gemacht und spielte bereits mit 4 Jahren im Fussballkindergarten und wollte mit 7 Jahren unbedingt zum American Football wechseln. Mit der Diagnose war die Vereinsaufnahme leider nicht möglich und schmerzerfüllt fragte mich mein Sohn folgendes: „Mama, Bewegung ist mein Leben, warum will mir diese blöde Erkrankung das alles wegnehmen? Eine Frage, die ich als Mama bzw. wir als Familie leider nicht beantworten können.



Familie ist uns sehr wichtig und wir sind dankbar, die besten Großeltern und einen tollen Partner bzw. Bonuspapa an unserer Seite zu haben, welche uns unterstützen und motivieren.

Für uns gilt „Aufgeben ist keine Option“ und nachdem es in Österreich keine Therapieansätze für LGMD2A gab, hatten wir 2017 das Glück, Frau Prof. Dr. Simone Spuler und ihr Forschungsteam vom ECRC in Berlin (Experimental and Clinical Research Center - Charité Universitätsmedizin Berlin) kennen zu lernen.

In der Forschung zu einer Gentherapie für LGMD2A gibt es bereits sehr wichtige Fortschritte und eine etwaige mögliche Therapie rückt immer näher. Es gibt zwei sehr wichtige Faktoren und zwar „Zeit“ (welche Betroffene oft leider nur begrenzt haben) und „Geld“, denn Forschung und klinische Studien sind mit sehr hohen Kosten verbunden.

Aus diesem Grund haben wir gemeinsam den Verein „Strong for cured muscles“ ins Leben gerufen, um damit Gelder für die Forschungsarbeiten von Frau Prof. Dr. Spuler und ihrem Team zu generieren und unserer Hoffnungslosigkeit ein Ende zu setzen.

Bitte helft uns!