

## **Von einer Seltenen Krankheit Betroffene machen den Weg mit angepassten Fahrrädern**

Santiago de Compostela, 28. Aug. – Pilger, die von einer seltenen neuromuskulären Erkrankung betroffen sind, die familiäre spastische Paraparese genannt wird, werden sich von Pamplona aus auf den Santiago-Pilgerweg machen, mit speziellen Fahrrädern, die von Hand angetrieben werden.

Die spanische Selbsthilfegruppe AEPEF veröffentlichte dies in einem Kommuniqué, dass sie diese Herausforderung organisiert hat, um auf die fehlenden Hilfen aufmerksam zu machen, welche die Betroffenen mit dieser ersten Erkrankung, bei der noch keine Behandlungsmöglichkeit besteht, durchzustehen haben. In Spanien gibt es mehr als 4000 Betroffene.

Der Vorsitzende des Vereins, Francisco Rodriguez signalisierte, dass diese Idee als eine Herausforderung für Personen mit dieser Behinderung aufkam, um ihre Fähigkeit zur Bewältigung ihres Alltags auf die Probe zu stellen.

Er fügte noch hinzu – dass mit diesem Marsch - wo die persönlich Betroffenen und die Gesellschaft unter Beweis stellen, dass „so sehr kompliziert es sich zuerst darstellte, es mit den nötigen Hilfestellungen und den angepassten technischen Hilfen, die Aufgaben, die uns zuerst als unmöglich erschienen, realisiert werden können“.

Dieses Vorhaben titulierte: „Du kannst es mit unserer Hilfe“, begannen sie am 31 August und besteht darin, sich von Pamplona nach Santiago de Compostela auf den Weg zu machen, mit den angepassten Hilfsmitteln, zu sagen – mit Fahrrädern, die von Hand angetrieben werden.

Deshalb bekräftigte Rodriguez, dass die Aufgabe diesen (Pilgerweg)Weg zu realisieren, darin besteht die Gesellschaft vom Fehlen der medizinischen und der sozialen Beachtung zu informieren, welche die Erkrankten vorfinden, weil durch das Hinausziehen der Diagnose oder der Anwendung falscher Therapien, welche die Betroffenen in der Mehrheit der Fälle erleiden, es einen starken Eingriff in ihre familiäre, psychologische und ökonomische Situation bedeutet.

Rodriguez bemerkte, dass die Bestätigung dieser Krankheit fast fünf Jahre nach ihrem Beginn, von dem Moment an wo sich erste Symptome zeigen, dauert, dass was bei 30 % der Fälle passiert, das Ernsterwerden der Erkrankung.

Der Vorsitzende der AEPEF stellte dar, dass die einzige bekannte Behandlungsmethode, die muskuläre Degeneration zu verlangsamen, die Physiotherapie ist und dass das staatliche Gesundheitswesen nur für zehn Anwendungen, pro Jahr, die Kosten übernimmt, wodurch die wirtschaftlichen Bedingungen der Familie, durch die Folgewirkungen der Krankheit auch „betroffen“ sind.

Außerdem bemüht er sich den touristischen Unternehmen und den Leitern einiger nationaler Denkmäler bewusst zu machen, ihre Einrichtungen so anzupassen, damit den in ihrer Mobilität eingeschränkten Personen auch der gleiche Genuss gewährt werden kann, sagte Francisco Rodriguez.