



Vecht met Ben!

Hallo!

Mijn naam is Ben, Ben Herrmann.

Ik heb jullie hulp nodig, omdat ik aan de ziekte SMA typ 2 (spinal spieratrofie) leid. Deze levensbedreigende ziekte laat mij nooit lopen leren waardoor ik nooit op een speelplaats met mijn zusje en of andere kinderen kan spelen. Ik zal altijd bewegingloos toe moeten kijken - tot ongeveer mijn 20 levensjaar.....want dan is mijn tijd voorbij, dan zullen mijn ademhalingspijpen niet meer functioneren,.....aldus de artsen.

Maar er is hoop!!

1 spuit met het medicijn "Zolgensma" wat in Amerika baanbrekende behandelingsresultaten heeft kan mijn leven en die van andere kinderen met SMA veranderen. Het zorgt ervoor dat wij weer meer bewegen kunnen en wellicht zo oud worden als oma en opa. Het kan ook een levenslange behandeling met een ander medicament, die regelmatig alle 4 maanden onder narcose in het ruggenmerg geïnjecteerd moet worden voorkomen.

Helaas zijn er een paar hindernissen:

- # geen toelating in Europa
- # "Zolgensma" kost ca. 1,9 miljoen €
- # geen overname van kosten door de ziekenfonds
- # een dokter te vinden die mij met het medicijn behandelt

Ik vecht, mijn tijd loopt af! Zolgensma moet voor mijn 2de levensjaar (07.11.2020) gegeven worden. Op een tijdsna toelating, kostenovername of een dokter kan ik niet wachten.

Vechten jullie met mij? Ik heb jullie allemaal nodig. Alleen samen kunnen wij deze grootte horde nemen.

Vecht met mij, deze ziekte bekendheid te geven, waardoor andere SMA kinder en ik hoop houden op een leven die wij deels zelf bestemmen kunnen en wij een perspectief hebben.

Vecht met mij, door te doneren, zodat ik de behandeling met Zolgensma lannen beginnen en een kans op een leven heb.

Vecht met mij!

Dank u wel,

Jullie Ben

Donaties Rekening

Rekeninghouder: Deutsche Muskelstiftung
IBAN: DE97 6602 0500 0008 7390 04 BIC: BFSWDE33KRL
Gebruik: 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 donaties worden voor de behandeling met "Zolgensma", therapeutische middelen voor Ben Herrmann gebruikt en voor 2 jaar door de 'Deutsche Muskelstiftung' beheert. Mocht de ziekenfonds de behandelingen overnemen, dan gaan de gezamenlijke donatiesresten naar afloop van de 2 jaren aan de 'Deutsche Muskelstiftung'.