



Mein Name ist **Dagmar**,  
57 Jahre alt,  
verheiratet, 1 Sohn und ich habe LGMD  
(Unterart nicht bekannt).

Obwohl schon als Kind Symptome der Erkrankung (häufiges Stolpern und viele Stürze) vorhanden waren, dauerte es – trotz vieler Arztbesuche - 30 Jahre bis zur Diagnose. Meine Muskelerkrankung wird bei mir in der Regel schleichend schlechter. Ich komme aber gut damit zurecht, obwohl ich seit 9 Jahren einen elektrischen Rollstuhl benutzen muss. Davor war ich – viele Jahre mit Nordic-Walking-Stöcken - Fußgänger.

Am meisten ärgern oder befremden mich Reaktionen von anderen Menschen:

1. Unsere Erkrankung wird häufig mit MS (multiple Sklerose) verwechselt. Unsere Erkrankung ist eine Erkrankung der Muskeln und MS eine Erkrankung des Nervensystems.
2. Viele nehmen meinen Mann nicht als meinen Partner wahr sondern nur als meine Begleitung.  
„Was Sie haben einen Mann?“ „Was Sie haben ein Kind?“
3. Mit meinem Mann wird über mich in der dritten Person gesprochen, obwohl ich daneben stehe.  
„Entschuldigung, Sie können sich ganz normal mit mir unterhalten!!!“
4. Ein Nachbar: Wollen Sie nicht mal in die Behindertenwerkstatt mitfahren, um dort zu arbeiten? Ihnen ist doch den ganzen langen Tag langweilig?  
„Hallo, ich habe eine Banklehre absolviert und 27 Jahre bei einer Bank gearbeitet und beziehe eine volle Erwerbsunfähigkeitsrente und ich habe diverse Hobbys.“
5. Ich bin als junge Frau morgens in der Fußgängerzone gestolpert und gestürzt. Ganz viele Leute sind stehengeblieben und haben geklotzt. Einer sagte: „Guck Dir die Alte an, am frühen Morgen schon total besoffen.“ und alle haben gelacht, keiner hat geholfen.  
Wir haben einen schwankenden und unsicheren Gang, stolpern bei der kleinsten Unebenheit schnell und stürzen.

Ich könnte noch viele Erlebnisse schildern, aber das würde wahrscheinlich ein ganzes Buch füllen.

Fazit: Wir sind ganz normale Menschen – **außer Muskeln fehlt uns nichts** - und so solltet ihr Euch uns gegenüber auch verhalten.