

Ich bin die **Hannelore**, 68 und habe LGMD R1.

Mit gerade 24 Jahren habe ich erfahren, dass ich eine Muskelkrankheit habe.



Damals hiess es noch Kiener/Becker. LGMD war noch nicht bekannt. Das bedeutete für mich, meine Kinderwünsche genau zu überlegen. Bei Kiener/Becker ist die Vererbungsart anders, als bei LGMD. Drei meiner Brüder sind ebenfalls betroffen.

Mein Lebensmut wurde nicht erschüttert, trotz mächtiger Einschnitte im Leben. Durch gezielte Physio,- und Ergotherapie kaempfe ich, solange es geht, gegen die Auswirkungen der Krankheit an. Immer wieder hatten unkontrollierte Stürze, teilweise schlimme Folgen. Irgendwann konnte ich nicht mehr allein aufstehen. Alle weiteren Einschränkungen haben sich schleichend eingestellt. Mit allen möglichen Hilfsmitteln, von Stöcken über Rollator und Miniscooter habe ich lange versucht, die Einschränkungen beim Laufen auszugleichen. Seit einem Jahr brauche ich einen Rollstuhl.

Auch im alltäglichen Leben denkt man sich immer wieder neue Sachen aus, um mit den Einschränkungen klar zu kommen.

Aber frei nach dem Motto , **Ausser Muskeln fehlt uns nichts**, versuche ich das Beste aus meinem Leben zumachen.

Ein gesunder Sohn und gesunde Enkel haben mein Leben fast perfekt gemacht.

Ich habe mir auf die Fahnen geschrieben, andere Betroffene im Umgang mit Ihrer Muskelkrankheit zu unterstützen.



High-Tech in der Reha