

Hallo mein Name ist

**Julian und ich bin 27 Jahre alt.**



Erkrankt bin ich an der Gliedermuskeldystrophie 2A auch LGMDR1 genannt. Diagnostiziert wurde die Erkrankung als ich 15 Jahre alt wurde. Als Kind oder heranwachsender Jugendlicher konnte ich nicht viel mit der Krankheit anfangen, da ich noch relativ viel machen konnte. Eine Muskelerkrankung sagte mir und meiner Familie zu diesem Zeitpunkt nichts. Erst nachdem einige Sachen nicht mehr funktioniert hatten bzw. schlechter wurden, hat man sich intensiv mit der Krankheit befasst.

Heute bin ich dadurch überwiegend im Gehen, Aufstehen und Treppensteige eingeschränkt. Trotz dieser Hindernisse, genießen ich das Leben. Unternehme gerne was mit Freunden und versuche mit meinem umgebauten Auto die Welt zu erkunden.

In meinem sozialen Alltag wird die Erkrankung positiv aufgenommen, auf der Arbeit z.B. wurde ein extra Arbeitsplatz eingerichtet und alles so barrierefrei wie möglich gestaltet. Die Menschen kommen offen und fragend auf einen zu, was eine Muskelerkrankung überhaupt ist. Oft sind diese Menschen verwundert, dass ich nicht nur im Rollstuhl sitze, sondern auch noch laufen kann.

Persönlich finde ich, dass man lernt mit der Krankheit umzugehen, man passt sich an diese an.

Mit dem Verlauf der Erkrankung findet man immer neue Mittel und Wege die Einschränkung so gut es geht auszugleichen. Die Greifzange z.B. hilft mir Dinge vom Boden aufzuheben und ist mittlerweile ein treuer Begleiter im täglichen Alltag geworden.