

Hey ich bin Nina,

LGMD R9

38 Jahre alt und lebe mit meiner besseren Hälfte und meiner VITA-Assistenzhündin Hazel in Köln. Seit meinem 2. Lebensjahr bin ich an einer Muskeldystrophie vom Gliedergürteltyp (LGMDR9) erkrankt. Viele Jahre konnte ich als Fußgängerin aktiv und relativ unabhängig mein Leben gestalten, doch im Rahmen des fortschreitenden Krankheitsverlaufs reduzierte sich mein Aktionsradius stetig und daher nutze ich seit knapp 15 Jahren einen E-Rollstuhl. Anfänglich war der Rollstuhl nur ein sporadisch genutztes Hilfsmittel, inzwischen bin ich aber vollumfänglich auf ihn angewiesen. Ich betrachte ihn als meinen wichtigsten Verbündeten und genieße die Freiheit und Unabhängigkeit, die er mir ermöglicht.

Ähnlich ergeht es mir mit meinem Beatmungsgerät, welches seit knapp 10 Jahren durch die nicht-invasive Beatmung einen erheblichen Einfluss auf meine Lebensqualität hat.

Um mein Leben selbstbestimmt gestalten zu können, werde ich neben meiner Assistenzhündin auch noch durch ein Team von persönlichen Assistent:innen rund um die Uhr unterstützt. Meine Assistenz organisiere ich als Arbeitgeber:in im Rahmen des persönlichen Budgets selbstständig

In meiner Freizeit bin ich gerne mit Hazel in der Natur unterwegs und ich liebe es zu reisen. Grundsätzlich bin ich für jedes Abenteuer zu haben (Segelfliegen, Paragliding, tauchen) und immer auf der Suche nach neuen Herausforderungen.

Meine Erkrankung hält mich nicht davon ab, mein Leben selbstbestimmt zu gestalten und die Dinge zu tun, die mir Freude bereiten. Seit 2017 bin ich voll erwerbsgemindert und engagiere mich seitdem für verschiedene Herzensprojekte. Ich bin unter anderem als Kontaktperson für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke tätig (Diagnosegruppe LGMD sowie für den Landesverband Nordrhein-Westfalen), engagiere mich für die Sektion „selbstbestimmt Leben mit Beatmung“ der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB), bin seit 2021 zertifizierte Wheelmap Botschafter:in und kämpfe aktiv für mehr Barrierefreiheit und bin zudem seit mehr als 15 Jahren für den Verein VITA Assistenzhunde e. V. aktiv. Ferner bilde ich mich zurzeit als Peer-Counselor:in beim bifos e.V. weiter.

Mein Anliegen ist es zu informieren, aufzuklären und besonders Nicht-Betroffene dafür zu sensibilisieren über den eigenen Tellerrand hinaus zu blicken und eine neue Perspektive auf Menschen mit Behinderung einzunehmen. Ich bin der Meinung, dass das Leben schön und vor allem lebenswert ist auch mit einer Behinderung/schweren Erkrankung. Und das es immer irgendwie weitergeht und Aufgeben einfach keine Option ist!

Außer Muskeln fehlt mir nichts.

