



Hallo,

ich bin Dirk ,bin 37 Jahre alt und habe eine Muskeldystrophie Emery Dreifuss (LGMD1b) .Die EDMD bestimmt seit 2017 mein Leben und hat sich seitdem kontinuierlich verschlechtert sodass ich seit 2019 auf einen elektrischen Rollstuhl angewiesen bin und der Alltag im eigenen Bauernhof fast unmöglich geworden ist .Dort lebe ich mit meiner Frau und meiner 11 Jährigen Tochter die mich immer unterstützen und für mich sorgen .Gerne würden wir unser Haus behindertengerecht umbauen um dort gemeinsam weiter leben zu können.Aktuell brauche ich bei fast allem Unterstützung, da die Kraft sehr begrenzt ist und mit Muskelkrämpfe meist im Schulterbereich/oberer Armbereich langes Arbeiten über mehrere Minuten fast nicht möglich ist.Sogar Schluck und Ess Probleme begleiten mich täglich, da dieser Bereich der Muskeln auch betroffen ist.Zum Sitzen benötige ich eine Orthese, da die Rumpfstabilität schon eingeschränkt ist. Durch Hilfsmittel, Medikamente und Therapie versuche ich die Einschränkungen zu kompensieren.

Die EDMD ist eine seltene neuromuskuläre Erkrankung (1:100000) die leider nicht heilbar ist und mit teils schwerer Herzbeteiligung (Herzinsuffizienz) und Muskelschwäche und Sehnenverkürzung der Arme und Beinen einher geht. Es gibt keine kausale Therapie und muss daher symptomatisch behandelt werden. Somit spielen die Hilfsmittel für mich eine große Rolle und tragen einen wesentlichen Teil dazu bei gegen die Krankheit zu kämpfen .Wegen der neurologischen Schmerzen und muskulären Symptome ist meine Belastungsgrenze sehr niedrig.

**Außer Muskeln fehlt uns nichts**