

Hi,

mein Name ist Steffi,
ich bin 29 Jahre alt und das ist meine
Geschichte....



Im Alter von 18 Jahren, habe ich gemerkt, dass irgendetwas mit mir nicht stimmte... Bis dato durfte ich eine normale Kindheit und Jugend verbringen, war Sportlich aktiv und mischte gern auf jeder Party mit. Durch meine Ausbildung zur Medizinischen Fachangestellten, war mir klar, dass meine Symptome, die ich mittlerweile bekommen hatte, mit mehrfachem stolpern und das beschwerte Treppensteigen, nicht der Norm entsprach. Nach intensivem Recherchieren fand ich heraus, an wen ich mich hiermit wenden musste und landete in der Uniklinik Erlangen, die 2013 nach einigen Untersuchungsverfahren, dem ganzen einen Namen geben konnte ->**Muskeldystrophie Typ LGMD 2A/R1**.



... und plötzlich wurde alles anders ...

Mit der Zeit verstärkten sich die Symptome zunehmend und somit ging meine kleine heile Welt Stück für Stück zu Bruch. Zu diesem Zeitpunkt gab es weder Therapiemöglichkeiten, um die Erkrankung aufzuhalten, noch eine Heilungsaussicht. Ich meine, wenn einer 18/19-Jährigen gesagt wird, dass sie schon bald im Rollstuhl landen wird und man weiß nicht wie schnell und weit die Erkrankung voranschreiten wird, ist das ein ziemlicher Schicksalsschlag, man stellt sich automatisch auf das schlimmste ein und nichts wird mehr so sein wie es einmal war.

Durch den Rückhalt meines Partners, der mich von Anfang an begleitet, ebenso wie meine Familie, wurde es mir ermöglicht, nicht den Kopf hängen zu lassen. Die Motivation, dass ein Rolli kein Handicap ist, sondern das man durch ihn seine Selbstständigkeit und die Teilnahme am Leben so gut wie möglich wieder zurückbekommen kann, erleichterte es mir den Rolli zu nutzen. Ebenso auch andere Hilfsmittel, die im Übrigen sogar Spaß machen können. 😊



Mittlerweile habe ich auch erhebliche Einschränkungen, die die Armmuskulatur betreffen, ich habe auch hiermit gelernt umzugehen und kleine „Helferchen“, wie Greifzangen Zuhause per Rat.

In meinem Alltag begleitet mich nicht nur mein Freund, sondern auch unsere kleine Yorkidame, die sich Vorbildlich an den Rolli gewöhnt hat. Für Gassirunden haben wir das Laufen an meinem Zuggespann trainiert, sie meistert das mit Bravur. 😊

In unserer Freizeit, versuchen mir meine Liebsten nahezu alles zu Ermöglichen. Wir gehen gern Kart fahren, Lasertag spielen, Basteln, Reisen und sogar das Tauchen wurde mir schon ermöglicht und jetzt soll mal noch einer sagen mit körperlicher Einschränkung ist nichts möglich.

Möglich ist vieles, es findet sich oft der richtige Weg des machbaren.

Selbstverständlich braucht man oft Hilfe, aber die meisten Menschen, egal wo, können sehr hilfsbereit sein, man muss sich nur trauen sie anzusprechen.

Neben den ganzen Hilfsmitteln, die ich habe, bin ich auch sehr stolz auf mein umgebautes Auto, das auf Handgas umgerüstet wurde sowie ein Rollstuhl-Verladesystem besitzt.

Wie ihr seht, vieles kann klappen, wenn auch manchmal etwas komplizierter und langsamer, aber es kann klappen und funktionieren. Der Kopf wird aufgrund der Erkrankung jedenfalls niemals hängen gelassen! Ja, sie ist ein Teil von mir und begleitet mich täglich, was auch nicht leicht ist, allerdings lass ich mich deshalb nicht davon unterkriegen und gestalte das Leben nahezu so, wie ich es möchte.



Durch die Studie, die durch den Verein SFCM e.V. mifinanziert wird, gibt es eine Chance auf Heilung für LGMD Betroffene, so auch für mich!