

DMD und ich



nach einer wahren Geschichte.

**geschrieben von Chris Harmon und Sue Nuenke
illustriert von Sue Nuenke**

Im Namen von
SOS Duchenne sowie der
Duchenne Gemeinschaft
möchten wir uns an dieser
Stelle ganz besonders bei
Sue Nuenke und Chris
Harmon herzlichst für die
Zustimmung zur
Übersetzung auf Deutsch
bedanken !





Mein Name ist David.

Das ist meine Familie.

**Ich habe eine Mama, einen Papa,
einen grossen Bruder, der heisst Nino,
und einen Hund mit Namen Max.**

**Ich habe auch DMD,
das bedeutet
"Duchenne Muskeldystrophie"**





Als ich klein war, bemerkten meine Eltern, dass ich mich nicht genauso bewegte, wie Nino das getan hatte, als er klein war. Ich konnte denken, sprechen, lachen, lächeln und spielen

**genau wie Nino, aber ich
krabbelte nicht so, wie er. Ich
krabbelte, indem ich mich mit
meinen Armen zog. Nino fing an
zu laufen, als er ein Jahr alt war.**

**Ich fing an zu laufen, als ich
eineinhalb Jahre alt war.**

**Manchmal lief ich auf
Zehenspitzen. Ich konnte nicht
so schnell rennen, denn meine
Beine waren nicht sehr stark.**

**Ich fiel öfter hin als Nino, aber
ich stand immer wieder auf !**

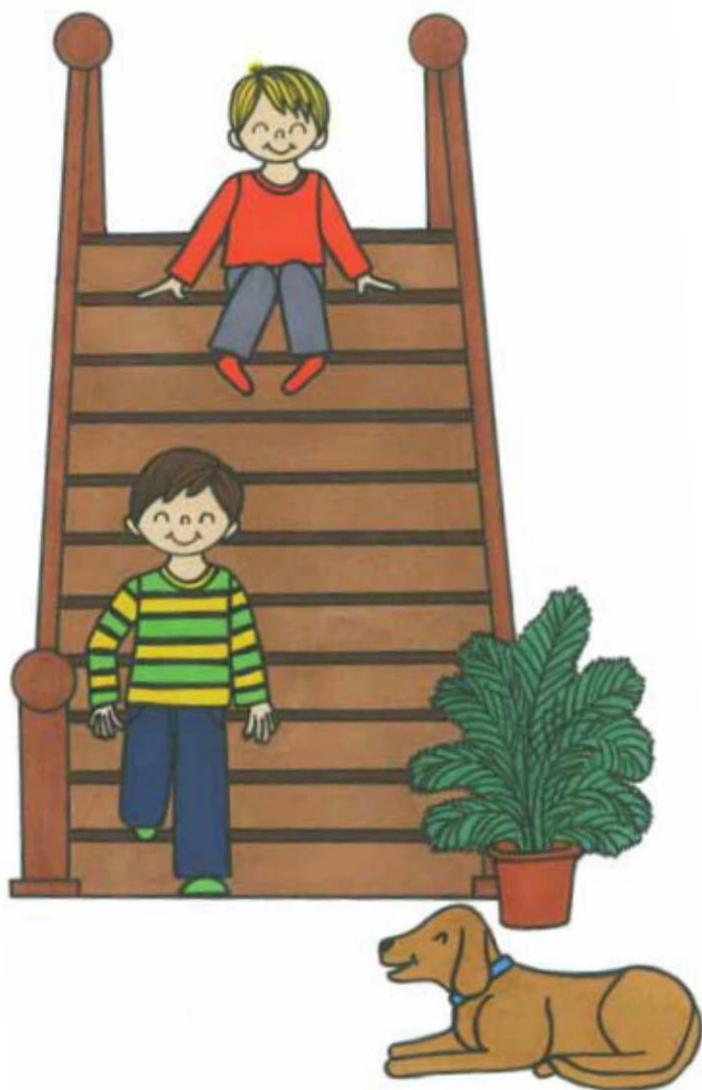
**Wenn Nino nach oben zum
Spielen ging, folgte ich ihm und
krabbelte die Treppe hinauf wie
ein Bergsteiger. Wenn Nino
wieder hinunter ging, war ich
direkt hinter ihm,**

bum,

bum,

bum,

rutschte ich auf meinem Po !



**Meine Eltern brachten mich
zum Kinderkrankenhaus und
eine freundliche Ärztin
machte ein paar Tests.**



Sie bewegte meine Arme und Beine und ich zeigte ihr, wie stark ich bin. Sie klopfte auf meine Knie, um zu sehen, ob meine Beine kickten. Sie bat mich, mich auf den Boden zu setzen und wieder aufzustehen. Es dauerte etwas länger als bei Nino, aber ich hab's geschafft !

Nach all diesen Tests erklärte die Ärztin meinen Eltern, dass ich DMD habe. Sie sagte, dass meine Muskeln nicht genug von etwas haben, dass sich Dystrophin nennt. Dystrophin hilft den Muskeln, zu wachsen und stark zu bleiben.

Meine Mama und mein Papa sahen traurig aus, als sie die Neuigkeiten hörten.



Ich fühlte mich aber nicht anders.

**Als ich in den Spiegel schaute, sah
ich nicht anders aus.**

**Ich fühlte mich nicht traurig, oder
wütend oder froh.**

**DMD zu haben ist nicht meine
Schuld.**

Niemand hat daran Schuld.

So bin ich einfach.

**Jetzt weiss ich, warum es schwierig
ist für mich, mit Nino und meinen
Freunden mitzuhalten.**

**Zwischendurch immer wieder eine
Pause einlegen tut mir gut.**



Ich bin nicht faul.

Ich bin nicht krank.

Ich bin nicht schlecht.

Andere Kinder können sich nicht mit DMD bei mir anstecken. So funktioniert das nicht. Es ist nicht so, wie eine Erkältung. Es ist tief in mir drin und ich kann es nicht heraus niesen, pusten oder husten.





Meine Lieblingsfarbe ist orange. Ich spiele gern mit meinen Freunden und ich bastele gern. Besonders gern male ich Bilder von Robotern and Irrgärten. Ich lese gern Bücher über Dinosaurier, Rennautos, Lastwagen und Insekten. Meine Lieblingsfächer in der Schule sind Geographie, Naturwissenschaft, Musik, Kunst und die Pausen.



**Im Schulhof muss ich vorsichtig sein,
damit ich nicht hin geschubst werde.**

**Manche Kinder verstehen nicht, dass
ich hinfallen**

**kann, wenn sie
mich anrempeeln,**

weil ich

DMD habe.





Sara ist schon mein ganzes Leben lang meine Freundin. Wir beide mögen fast nur die gleichen Dinge. Saras Lieblingsbeschäftigung ist Seil springen.

**Wenn ich versuche, zu hüpfen, geht
mein rechter Fuss hoch und mein
linker Fuss bleibt unten. Meine
Ärztin sagt, ich solle am besten nicht
hüpfen.**

**Deshalb meinte Sara, ich könnte ihr
Trainer sein. Ich zähle dann laut,
wenn sie springt:**

1 2 3 4 5 6 7

Wir sind ein tolles Team !



**Nino und ich haben
einen Basketball
Korb.**

**Den können wir
hoch oder tief
einstellen, so dass er
perfekt für uns beide
passt.**

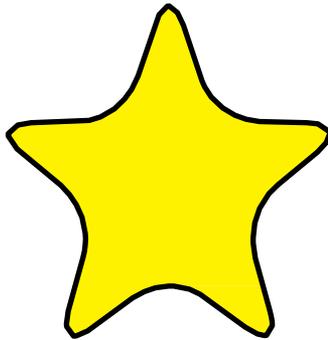
**Nino kann
gut Körbe
machen und
ich bin gut
im werfen,
und Max
kann gut
aufpassen.**



Eines Tages, wenn es zu schwierig für mich wird, zu laufen, bekomme ich vielleicht einen Rollstuhl. Unser Freund Tim hat auch DMD. Er ist älter als ich und er hat einen Rollstuhl.



**Tim kann alle möglichen Sachen
machen mit seinem Rollstuhl. Er geht
zur Arbeit, ins Restaurant und ins
Kino mit seinen Freunden.**



**Die Leute im
Kinderkrankenhaus haben
Tim geholfen und jetzt helfen sie mir.**

Rund um die Welt

arbeiten viele Ärzte, Krankenschwestern



und Wissenschaftler daran,

**ein Heilmittel
für DMD zu finden.**

Meine Eltern gehen mit mir

**zu einem Arzt
für meine
Muskeln**



**zu einem Arzt
für meine Lunge**

**zu einem Arzt
für mein Herz**

**und zu einem
Arzt für meine
Knochen.**

**Die Ärzte wissen, welche Tabletten
ich nehmen kann und welche
Übungen ich machen kann, die mir
helfen, stark zu bleiben.**

**Der Physiotherapeut hat die
Schienen für meine Beine
angepasst und er hat uns ein paar
Stretchübungen für zuhause
gezeigt. Mama und Papa helfen
mir dabei und Nino zählt laut für
mich. Jetzt ist er mein Trainer !**





Meine ganze Familie hat eine Menge über DMD gelernt und am allerwichtigsten finden wir, dass es nur ein kleiner Teil von dem ist, was ich eigentlich bin.



A Popping Wheelies Picture Book

**Wir haben die
Hoffnung in die
Zukunft und den
Augenblick zum
Leben !**

www.
duchenne-
schweiz
.ch



Muskelgesellschaft

RAPHBO
Oensingen