

# 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.**

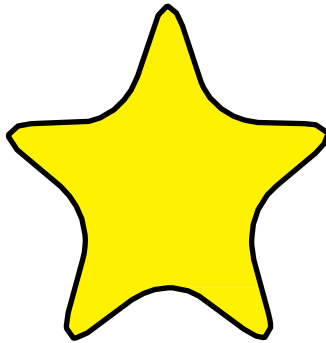
**Nino kann  
gut Körbe  
machen und  
ich bin gut  
im werfen,  
und Max  
kann gut  
aufpassen.**



**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