

„Von Geh mein Leben zu Fahre mein Leben“

„Mit 17 hat man noch Träume“, dachte ich damals und führte ein ganz normales Leben. Dann traten Schwierigkeiten beim Gehen und Treppensteigen auf. Nach 3 Jahren Odyssee bei verschiedenen Ärzten die Diagnose: Hereditäre Einschlusskörpermyopathie, mittlerweile als GNE-Myopathie bekannt. Erleichtert, endlich zu wissen, was ich habe und „Glück im Unglück“ gehabt zu haben – es hätte schlimmer kommen können – machte sich Angst und Panik über meine Zukunft breit. Ich fühlte mich allein und fragte mich: „Wie soll mein Leben weitergehen?“

Irgendwann bemerkte ich dann auch eine Schwäche in Händen und Fingern. Ich bekam z. B. Flaschen kaum noch geöffnet, Reißverschlüsse nur noch schwer geöffnet, Gläser kaum noch gehoben. Dann kam meine 1. Reha. Hier merkte ich: Ich bin nicht alleine! Es gibt so viele Muskelerkrankungen und manche Beschwerden und Probleme im Alltag sind gleich. Endlich konnte ich mich austauschen und fühlte mich verstanden.

Mit verschiedenen Hilfsmitteln wie z. B. Bandagen, Rollstuhl, Rutschbrett usw. holte ich mir etwas Lebensqualität zurück. Die Muskelerkrankung ist fortschreitend, sodass immer mehr Muskeln verloren gehen und ich immer mehr körperlich beeinträchtigt bin. Deshalb lebe ich mittlerweile mit persönlicher Assistenz. 24 Stun-



den ist jemand für mich da und hilft mir bei allem. Aufstehen, Waschen, Toilettengang, Essen, Einkaufen, Haushalt, Kochen, in der Freizeit, Auto fahren und vieles mehr übernehmen meine Assistentinnen. Trotzdem lebe ich selbstbestimmt und eigenständig!



„Wer nicht kämpft, hat bereits verloren!“ mein Motto. Ich kämpfe nicht gegen die Erkrankung, sondern für ein glückliches Leben und Lebensqualität.

Ich setze mich im Verein „Mobil mit Behinderung e. V.“ ein und ich engagiere mich für straffällig gewordene Jugendliche – Denn sie sind die Generation von „morgen“. Um zu zeigen, was alles im Leben machbar ist, auch mit dem Rollstuhl, habe ich einen YouTube-Kanal: „drive my life“, in dem auch über Tabuthemen gesprochen wird.

In einem internationalen Netzwerk bin ich mit weiteren Betroffenen vernetzt. 2018 bin ich als Patientenvertreterin für Deutschland für Menschen mit der Hereditären Einschlusskörpermyopathie/GNE-Myopathie ernannt worden. Vor kurzem habe ich an einem internationalen Speaker-Slam teilgenommen und über meine Träume gesprochen. Ich möchte Menschen Mut machen, sie inspirieren und motivieren, ihre Zeit sinnvoll zu nutzen. ■

„**Wer nicht kämpft, hat bereits verloren!“,**
mein Motto. Ich kämpfe nicht gegen die Erkrankung, sondern für ein glückliches Leben und Lebensqualität.

Mehr über Saskia Melches erfahren Sie hier:
www.saskia-melches.com

Walk My Life to Drive My Life

"At 17 you still have dreams" I thought at that time and lived a normal life. Then I had difficulties walking and climbing stairs. After 3 years of Odyssey with different doctors the diagnosis: Hereditary inclusion body myopathy, now known as GNE-Myopathy. Finally feeling relieved to know what I had and to have had "luck in unluckiness" - it could have been more worse - fear and panic spread over my future. I felt alone and asked myself: "How should my life go on?" At some point I noticed a weakness in my hands and fingers. For example, I was no longer able to open bottles, zippers were very difficult to open, glasses were just heavier to lift up. Then came my 1st Rehabilitation. Here I noticed: I am not alone! There are so many muscle diseases and some complaints and problems in everyday life are the same. Finally I could talk to each other and felt understood.

With various aids, such as bandages, wheelchair, slipping board, etc., I got some quality of life back. The muscle disease is progressive, so that more and more muscles get lost and I am more and more physically handicapped. That's why I now live with personal assistance. 24 hours someone is there for me and helps me with everything. Getting up, washing, going to the toilet, eating, shopping, household, cooking, in my free time, driving my car and much more are the jobs of my assistants. Nevertheless I live self-determined and independently! "If you don't fight, you've already lost" is my slogan. I do not fight against the disease, but for a happy life and a good quality of life.

I am involved in the organisation "Mobil mit Behinderung e. V." (Mobility with Disabilities) and I am committed to helping young people who have committed crimes - because they are the generation of "tomorrow". In order to show what is really possible in life, even with a wheelchair, I have a YouTube channel: "drive my life", which also talks about taboo issues. In an international network I am networked with other affected people. In 2018 I was certified as patient advocate for Germany for people with hereditary inclusion body myopathy / GNE myopathy.

Recently I took part in an international speaker slam and talked about my dreams. I want to encourage people to inspire them and motivate them to use their time for a purpose. Further information can be found at www.saskia-melches.com.