

Danksagung	9
Christoph Maria Herbst: Statt eines Vorwortes	11
Über mich	13
Warum es dieses Buch gibt	15
 Die ersten Jahre	17
Ich, Wunschkind	17
Eigentlich lief alles bestens	17
Da stimmt was nicht	21
„Ach was! Das kommt noch!“ – Denkste!	22
Gowers-Manöver und die Schwierigkeit aufzustehen	22
Ich kann nicht so schnell	23
Physiotherapie half auch nicht	24
Das Ende der unbeschwerten Jahre	25
Was tun? Aktion Benni & Co.	26
 Wir bauen ein Haus	29
Unser erstes Zuhause: das Gegenteil von barrierefrei	30
Meine Angst vor Rollstühlen	31
Treppen und Rollstuhl? Unmöglich!.. . . .	33
Entscheidung Neubau	34
Auf Grundstücksuche	36
Der Zufall klopft an	37
Der Bagger kommt	40

Schule, Ausbildung und Job.	43
Meine Grundschulzeit	43
Kindergarten oder Schule	43
Was wäre, wenn	45
Die Schule zieht um.	46
Die neue Grundschule – barrierefrei mit Einschränkung . .	47
Auf Klassenfahrt	48
Bundesjugendspiele.	50
Die Anna-Freud-Schule in Köln	52
Der Tipp vom Professor	52
Nicht jeder kann die Anna-Freud-Schule besuchen	54
Nur mit Realschulempfehlung	55
Allein in Köln	56
Das Konzept der Förderschule	57
Von „Zivis“ und „FSJ-lern“	57
Das Komplettprogramm: Physio-, Logo- und Ergotherapie .	58
Ausbildung und Job	59
Nur nicht entmutigen lassen	59
Der Zufall klopft erneut an.	60
Nichts für mich: das Berufsbildungswerk in Volmarstein. .	60
Auf der Suche nach einem Ausbildungsplatz.	61
Meine Ausbildung zum Technischen Produktdesigner 3D .	62
Ausbildung abgeschlossen! Und jetzt?.	64
Alleine pinkeln müsste man können	64
Ein Job! Der 6er im Lotto	66
Ein toller Arbeitgeber, die St. Augustinus Gruppe Neuss. . .	66
Auf Reisen	69
Im Erzgebirge	69
Die Zeltgemeinschaft	74
Städtereisen im Rollstuhl	78
München	79
Hamburg	80

Berlin	82
New York	83
Das Balthasar	97
Die Geschichte der Hospizbewegung	97
Meine Zeit im Balthasar	102
Von der Gewissheit, willkommen zu sein	103
Ein wichtiger Schritt	105
Spuren hinterlassen	106
Den Moment genießen	107
Music was my first love	109
Wo alles begann	114
Raum für mich	115
Sich einfach treiben lassen	117
Hineinwachsen	120
Vom Umgang mit dem Tod	122
Ärzte, OPs und Forschung	125
Duchenne Muskeldystrophie: die Krankheit	125
Ich weihe euch mal ein: Das verbirgt sich hinter Duchenne	126
Anzeichen, Symptome und Fortschreiten der Krankheit	128
Komplexe Krankheit:	
Warum Therapien so lange auf sich warten lassen	128
Unheilbar, aber nicht unbehandelbar: Was man tun kann	131
Gehört ab jetzt dazu: die Behandlung mit Kortison	132
Kinderarzt: der Verdacht	134
Uniklinik Düsseldorf: die Diagnose	135
Jährliche Verlaufskontrollen	137
Die Behandlung mit Kreatinmonohydrat	138
Feststellung der Schulreife	138
Waldkrankenhaus Erlangen: die OPs	140
Rideau-Operation zur Vorbeugung eines Spitzfußes	140
Wirbelsäulenbegradigung	142

Weserbergland-Klinik Höxter: die Rehas.	147
Therapien und Hilfsmittel	150
Beatmung.	150
Logopädie.	150
Physiotherapie	151
Psychotherapie	151
Duchenne-Forschung.	152
Die Funktion von Dystrophin in Muskelzellen	154
Gentherapie	156
Pharmakologische Therapien.	158
Stammzelltherapie	158
Mikro-Dystrophin und Mini-Dystrophin	160
Physiotherapie	160
Narbenbildung (Fibrose) reduzieren	160
Regulation des Kalziumhaushalts	161
Entzündungen des Muskelgewebes reduzieren	162
Erhöhung der Mitochondrien in Muskelzellen.	163
Verbesserung der Herzmuskelfunktion.	163
Interessantes	164
Nachwort von Roland Penz.	167