

## Unser erstes Duchenne-Treffen in Stuttgart 2017

Vom 23. bis 25. Juni 2017 fand das zweite Duchenne-Treffen der deutschen Facebook Gruppe „Muskeldystrophie Duchenne“ in Stuttgart statt. Keine Tagung, kein Infoveranstaltung, nichts dergleichen, sondern einfach ein gemütliches Beisammen sein mit zwei Ausflügen in den Zoo und zum Fernsehturm. Klar war Duchenne auch immer ein Thema, jedoch schon fast im familiären Rahmen, und dass obwohl wir 45 Personen waren. Vom süßen vier jährigen Mats bis zu den Ü40ern wie Luigi und ich, waren alle Altersklassen vertreten. Von nah und fern kamen die Betroffenen, um sich endlich mal kennenzulernen.



Als einer der fünf Administratoren dieser Gruppe, die aus über 800 Mitglieder aus dem deutschsprachigen Raum besteht, fühlte ich mich schon fast verpflichtet mit meiner Frau Sibel nach Stuttgart zu reisen. Dank der grosszügigen Spende von der Muskelgesellschaft bzw. dem Love Ride, wurde dieser Wochenend-Trip für uns überhaupt realisierbar. Auch das Mathilde Escher Heim, das uns den MEH-Bus und drei Betreuer stellte, trug ihren Beitrag dazu. Herzlichen Dank an alle, die uns diese tollen Tage möglich machten!!!

Die kleine Reise begann nicht gerade wünschenswert, ohne vorher auf die Karte zu schauen und ohne Navi mal loszufahren, war gar keine gute Idee. Über diverse Umwege und insgesamt 25 km Stau landeten wir erst nach über fünf Stunden bei unserer Unterkunft, dem Bildungs- und Begegnungszentrum BBZ in Stuttgart. Die erste Shopping-Tour war also schon einmal gestrichen und wir fuhren gleich mit der U-Bahn zum ersten Treffpunkt in ein Brauhaus. Leider kann man die U-Bahn nicht wirklich barrierefrei nennen, bei der man entweder einen 10 cm hohe Stufe oder eine 10 cm Lücke überwinden musste. Aber, wir haben noch nie so viele hilfsbereite Fahrgäste gesehen, die aufsprangen und jeden Rollie in die Bahn gehoben haben. Vielen Dank liebe Stuttgarter. Beim Brauhaus am Schlossgarten angekommen, sassen dort schon die meisten Eltern mit einem grossen Bier in der Hand und die Kinder spielten im Park. Noch etwas scheu setzten wir uns dazu und je länger der Abend dauerte, desto mehr lockerte sich die Stimmung. Wieder im BBZ angekommen mussten wir alle ein bisschen improvisieren, da die Zimmer eher klein waren und die Betten zu tief waren, um uns mit dem Patienten-Lifter darunter fahren zu können. Nach einigen Pannen und einem Riss in der Luftmatratze, musste der arme Luigi im Rollstuhl schlafen.



Am Morgen war er so fix fertig, dass er gleich wieder nach Hause wollte. In dem Punkt Unterkunft muss man sicher auch fürs Nächste Mal detaillierter und den älteren Jungs gerechter planen. Leider konnten wir den MEH-Bus in Stuttgart nicht nutzen, da nur unsere Nachtwache fahren konnte. Um jedoch die Tortur mit der U-Bahn zu umgehen, fuhren uns am nächsten Tag die Eltern eines Duchenne Jungen in den Zoo. Mich mussten sie regelrecht ins Auto rein quetschen, da ich zu gross war.



Beim Zoo Treffpunkt kamen dann noch einige neue Duchenne Familien dazu, die in der Umgebung wohnten. Manuelas Sohn Niklas war dann zuständig für den ersten Snack, er hatte an seinem E-Rolli einen grossen Anhänger mit vielen selbstgemachten Leckereien. Während die meissen die grosse Zoo-Tour machten, sassen wir fünf Admins gemütlich im Biergarten und plauderten über Gott und die Welt. Irgendwie viel uns auf, dass es so gut tut, wenn man nicht nur einzeln, sondern als eine ganze Gruppe angestarrt wird, wie von einem anderen Planeten. Zurück im BBZ entdeckten wir eine grosse Terrasse, die wir auch gleich nutzten, um gemeinsam den Abend zu geniessen und um zu plaudern. Wir waren Fremde und doch irgendwie nicht. Diese blöde Krankheit verbindet doch mehr als ich vorher gedacht hätte. Und ja,

man redete natürlich auch über Duchenne, aber viel mehr hatten wir einfach nur Spass gehabt und ganz viel gelacht.

Sibel, die den Tag lieber zum Shoppen nutzte, tauchte mit einem neuen Haarschnitt auf und verbrachte, mit uns den letzten Abend. Ich verwöhnte die ganze Gruppe noch mit selbstgemachten Schweizer Desserts, wobei das Toblerone Mousse ratz fatz weg war. Während die Kinder mit einem Gartenschlauch spielten, bestellten die Erwachsenen diverse Pizzas und Pide bei der nahegelegenen Dönerbude.

Am Sonntagmorgen waren wir dann nur noch 18 Leute, die zum Fernsehturm wollten. Noch einmal nahmen Sibel, ich und unser Betreuerteam einen Anlauf mit der U-Bahn, da wir jetzt ja langsam wussten wie Ein- und Aussteigen. Von der Station mussten wir noch fast 2 km durch den Wald, bis wir zum Fernsehturm gelangten, wo dann auch schon die anderen warteten.

Und zum Schluss des Duchenne Treffens haben wir die Mitarbeiter im Fernsehturm mal überrascht, denn es war ja noch nie ein E-Rolli auf der Plattform. Das konnten Marco und Marcel endlich mal beenden. Der richtige Abschluss feierten wir dann noch beim Griechen im grünen. Dieses Mal fanden wir gleich den richtigen und schnellen Weg für nach Hause.

Sibel und ich bedanken uns bei allen, die da waren, die dieses Wochenende für uns so besonders gemacht haben. Und zum Schluss, unseren Respekt an alle Jungs, es war heiß, es war Chaos, die Eltern manchmal genervt, aber ihr wart Klasse und habt super durchgehalten.

Für das nächste Duchenne Treffen Ende Juni 2018 in Duderstadt, das mitten in Niedersachsen liegt, haben wir bereits wieder gebucht.

