

Aussenlift für Martin wurde eingebaut



Martin ist jetzt 10 Jahre alt. Er ist unser Sonnenschein und zieht mit seinem Lächeln jeden in seinen Bann.

Er leidet unter der sehr seltenen neurologischen Erkrankung AHC (Alternating Hemiplegie of Childhood) und einer schweren Epilepsie.

Es gibt in Deutschland nur noch 26 Familien mit einem solchen Kind. Die Erkrankung hat einen schwierigen und progredienten (fortschreitenden) Verlauf und es gibt bisher noch kein wirksames Medikament.

Martin bekommt aufgrund des AHC-Syndroms mehrmals am Tag halbseitige oder ganzkörperliche schlaffe Lähmungen, die Minuten bis zu mehreren Stunden (im Durchschnitt 4h) anhalten. Je nachdem, welche Seite betroffen ist oder ob er ganz gelähmt ist, sind die Ausfälle. Er kann sich dann nicht mehr bewegen, die Muskulatur ist völlig ohne Spannung.

Er kann nicht mehr Schlucken und seinen Kopf halten und manchmal ist auch die Atmung betroffen, dann muss er zusätzlich mit Sauerstoff versorgt werden und der Speichel, den er dann nicht mehr schlucken kann, muss abgesaugt werden.

Zusätzlich zu diesen Lähmungen treten bei Martin seit dem 3. Lebensjahr schwere epileptische Anfälle auf. Im 7. Lebensjahr ging die Epilepsie so stark voran, dass eine Medikamenteneinstellung nicht gelungen ist und er oft (ca.2 mal im Monat) in einen status epilepticus fiel. Er krampft dann länger als 30 min und der Anfall ist nur schwer zu unterbrechen. Es muss dann der Notarzt kommen und ihm Medikamente spritzen, in der Hoffnung der Krampfanfall wird unterbrochen.



Die Stunden außerhalb dieser tückischen Lähmungen und Anfälle ist Martin ein freundlicher kleiner Junge. Er treibt seinen Aktivrollstuhl allein an, schätzt aber keinerlei Gefahren ab und bremst auch nicht. Für ihn ist es ein tolles Gefühl allein für einige Minuten die „Welt“ zu genießen. Martin hat durch viel Physiotherapie und Reiten gelernt seinen wackeligen Körper so zu beherrschen, dass er unter den Armen am Rumpf geführt, einige Schritte laufen kann. Das ist eine seiner Lieblingsbeschäftigungen und er treibt dies bis zur Erschöpfung, bis wieder eine Lähmung einsetzt.

Das Phänomen der AHC-Erkrankung ist, dass die Lähmung im Schlaf sofort verschwindet. Leider schläft Martin dann nicht, wegen Schmerzen oder anderen unangenehmen Gefühlen (Angst, Panik). Nach dem Erwachen ist die Lähmung oft wieder da und bleibt bis die Episode durchgestanden ist.

Wir können ihn medikamentös unterstützen, dass er keine Schmerzen mehr hat und keine Angst. Die Ursache kann man leider noch nicht bekämpfen. Erforscht wurde bisher, dass es zu Gefäßverkrampfungen im Gehirn kommt, dafür die Ursache aber noch nicht bekannt ist. Auslösende Faktoren der Lähmungen sind Freude, Wut, Emotionale Situationen, Temperaturwechsel und baden im Wasser oder Bällebad.



Trotzdem ist Martin eine absolute „Wasserratte“. Er bewegt sich voller Freude ca. 3-6 min frei im Wasser (mit Schwimmflügeln natürlich) und dann setzt eine Halbseitenlähmung ein und geht nach kurzer Zeit in eine Ganzkörperlähmung über und er muss sofort raus aus dem Wasser. Dann ist er sehr traurig mit uns und weint auch mal.

Ansonsten ist unser kleiner Martin „ein ganz großer tapferer Krieger“ und kämpft sich seit seinem 3. Lebenstag durch sein Leben.

Wir als Familie haben den Verein Stars vor Kids e.V. um Hilfe gebeten, uns bei unserem Projekt zur Wohnumfeldverbesserung für unsren Sohn zu helfen, da eine Pflege zu Hause sonst unmöglich wird.

<#> <#> <#> <#> <#> **1** <#>

Style © 2010-2013 Design-Maker.de <<http://design-maker.de/>> | Besucherzähler: 86595