

<#> <#> <#> <#> <#> 6 <#>

<#>

Julian`s E-Rolli muss mit

Wir stellen vor ...



Julian wurde am 09.11.1998 mit einem Körpergewicht von 3740 g und einer Körperlänge von 51 cm geboren. Er war laut ärztlicher Untersuchung kerngesund. Ab dem 5. Lebenstag erbrach Julian jedes Fläschchen. Trotzdem wurden wir nach 10 Tagen aus der Klinik entlassen. Wir bekamen den Hinweis, dass wir einen Arzt aufsuchen sollten, der ein Ultraschall vom Köpfchen macht, da dieser wahrscheinlich nicht mitwächst. Eine Woche später war Julian schon mit einer Harnwegsinfektion in der Klinik in Cottbus. Ich fuhr täglich 80 km. Hier wurde auch ein MRT vom Schädel gemacht. Dort stellte sich heraus, dass der Kopf nicht wächst und die Schädelnähte bereits geschlossen sind. Im Januar 1999 war Julian wieder wegen einer Harnwegsinfektion in der Klinik in Cottbus. Dort untersuchte man nun etwas genauer. Dabei stellte sich heraus, dass Julian 3 Harnleiter und einen Ansatz zum 4 Harnleiter hat sowie eine Doppelnieren links und einen Reflux.

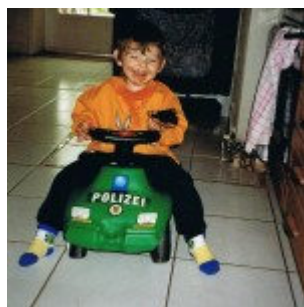
Im August 1999 wurde Julian in Berlin Buch an den Harnleitern operiert. Dort untersuchte man das Blut etwas genauer, da Julian seine Beinchen kaum bewegte. Das Blutbild viel sehr schlecht aus. Im September 1999 wurde dann eine Muskelbiopsie in Berlin Buch durchgeführt. Diese Untersuchung dauerte sehr lange.

Zwei Tage vor seinem 1. Geburtstag erfuhren wir dann, dass niederschmetternde Ergebnis **kongenitale Muskeldystrophie** auf deutsch eine unbekannte Art von Muskelschwund. Für uns brach eine Welt zusammen. Es folgten viele Krankenhausaufenthalte und Untersuchungen.

Mittlerweile hat Julian die unten aufgeführten Diagnosen:

- Neuropathische Hüftluxation links mit sekundärer Deformierung des Hüftkopfes und Dysplasie des Azetabulum
- Leichte restriktive Ventilationsstörung Tachypnoe im Schlaf
- Kongenitale Muskeldystrophie, Alpha-Dystroglykanopathie
- Obstipation
- Multiple Gelenkkontrakturen
- Neuromyopathische Skoliose Thorakolumbalbereich
- Mikrozephalie

- Z.n.angeborenem vesiko-uretero-renaler Reflux
- Geklappte Niere, verschmolzene Niere und Hufeisenniere
- Schädelnahtsprengung erfolgte 09/00 und 03/01
- Aduktoren-Tenotomie und Achilles-Sehnenverlängerung bds. Erfolgte 2002
- Tibialis posterior Sehnenverlängerung links erfolgte 2003
- Langzeitige Abhängigkeit vom Rollstuhl



Aufgrund der Mikrozephalie erfolgte im September 2000 eine Schädelnahtsprengung in der Kopfklinik in Heidelberg. Danach begann Julian zu sprechen und zu krabbeln. Er machte richtige Fortschritte. Wir dachten vielleicht kann er ja doch noch eines Tages laufen lernen. Man soll die Hoffnung ja nie aufgeben. Doch es kam leider anders. Im März 2010 hatte Julian extreme Schmerzen im linken Knie. Zu diesem Zeitpunkt war ich schon alleinerziehend. Ich fuhr in einer Woche 3000 km (Uni Heidelberg, Uni Essen, Chirurgie in Schwarzeide und in Bühl bei einem Sportmediziner). Die Kosten habe ich von niemanden erstattet bekommen. Jeder sagte eine Entzündung im Kniegelenk. Im September 2012 viel mir auf, dass Julians linkes Bein kürzer ist als das Rechte. Im November ließ ich Julians Hüfte röntgen. Er hatte eine länger zurückliegende Hüftluxation mit deformierten Hüftkopf. Das kann nur im März 2010 gewesen sein. Jeder schaute nur aufs Knie und nicht auf die Hüfte. Es folgte am 03.04.2012 eine Hüftoperation. Dort entfernte man den deformierten Hüftkopf und setzte einen Knochen vom Oberschenkel an. Aufgrund der Entfernung vom Oberschenkelknochen hat das Bein keine richtige Funktion mehr. Dann wurde alles ins Becken zurückgebracht und mit einer Platte versehen. Diese wird im nächsten Jahr wieder entfernt. Seid dem ist alles sehr schwierig.

Es vergeht kein Tag an dem Julian nicht weint. Er hat immer Schmerzen. Auch für mich ist dies nicht einfach. Was am schlimmsten ist, ist der Transport mit dem Auto. Ich bekomme Julian sehr schlecht ins Auto. Er schreit vor Schmerzen. Leider habe ich nicht die finanziellen Mittel, uns ein so großes Auto zu kaufen, dass ich ihn mit dem E-Rolli oder seinem Aktiv-Rolli transportieren kann. Im jetzigem Auto Skoda Roomster muss ich Julian rein setzen und den Aktiv-Rollstuhl im Kofferraum verstauen. Den E-Rolli kann ich garnicht damit transportieren.

Aufgrund seines Gewichts von 45 kg und seiner Körpergröße von 145 cm wäre es für mich auch eine große Entlastung, könnte ich Julian direkt mit dem Rolli ins Auto fahren. Dann hätte er beim rein setzen auch nicht diese extremen Schmerzen. Das wäre unser größter Wunsch. Auch würde ich mir für Julian mal eine spezielle Therapie z.B. eine Delphintherapie oder ähnliches wünschen. Doch ist im Moment ein passendes Fahrzeug wichtiger.



Ein behindertes Kind ist wie ein krummer Baum, du kannst ihn nicht gerade biegen, aber du kannst ihm helfen Früchte zu tragen.

„jeder kann helfen – das schönste Geschenk ist Kinder lächeln zu sehen“

Stars for Kids e.V. „jeder Engel braucht einen Stern“

Sparkasse Spree-Neisse

Bankleitzahl: 18050000

Kontonummer: 3000005330

Verwendungszweck: **Julian Just – Auto**



https://www.spendenportal.de/formulare/spendenformular.php?projekt_id=10663

<#> <#> <#> <#> <#> 6 <#>

Style © 2010-2013 Design-Maker.de <http://design-maker.de/> | Besucherzähler: 99314