HILFE FÜR UNSEREN SCHWERKRANKEN PAUL

Unsere Zwillinge Paul & Nele (geb. am 8.4.2013), absolute Wunschkinder, ein Herz und eine Seele, kerngesund zur Welt gekommen, stets lebenslustig. Nele, der Wirbelwind — Paul, der Traumtänzer, Charmebolzen und Sonnenschein der Familie.

Der Januar 2017 veränderte unser Familienglück. Paul wurde krank... alles begann mit einem ganz gewöhnlichen Brechinfekt... nach ein paar Tagen kamen seltsame Krämpfe hinzu... wir landeten im Krankenhaus. Anfangs noch völlig blauäugig... Seit dem müssen wir zuschauen, wie wir unseren wunderbaren Jungen Stück für Stück verlieren.

Damals sah alles nach einer schweren Entzündung im Gehirn aus, als Folge einer Influenza-Grippe. Er lag auf der Intensivstation, litt über Wochen an starken Spastiken und Schmerzen. Sein Gehirn stellte alle Funktionen ein. Er atmete und aß. Mehr nicht. Dennoch gelang es den Ärzten, unseren Pauli mit der Implantation einer Baclofenpumpe zurück ins Leben zu holen. Die Spastik schien bezwungen. Nach einem 10-wöchigen Reha-Aufenthalt gingen wir mit unserem „alten“ Sohn nach Hause. Wir dachten damals, wir hätten es überstanden. Pauli ging wieder in seinen Kindergarten. Dieses Wunder hielt leider nicht lang an. Bereits nach 4 Wochen bemerkten wir auffällige Gangstörungen. Paul musste zurück in die Klinik. Das war im Juni. Die Spastik kam zurück. Er hatte starke unbezähmbare Krampfanfälle/ Dystonien, schrie vor Schmerzen. Er stellte die Ärzte mehrere Monate vor Rätsel. Medikamente linderten die Symptome nicht. Seit August liegt Paul nun in einer Spezialklinik bei Rosenheim - 450 km entfernt von Zuhause. Das Ärzteteam hier tut alles für Pauli. Dennoch lässt sich die Krankheit nicht stoppen. Er kann nicht mehr sprechen, hat keine Eigenbewegung mehr, kann nicht sitzen, wird künstlich ernährt. Die Diagnose ist nun seit ein paar Wochen bekannt. Paul ist unheilbar krank, leidet an einer seltenen Erbkrankheit namens **Adrenoleukodystrophie** (x-ALD), eine fortschreitende Stoffwechselerkrankung, die mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:20.000 nur bei Kindern männlichen Geschlechts auftritt und einen rasanten neurologischen Verfall und den allmählichen Verlust aller lebenswichtigen Körperfunktionen zur Folge hat. Die Krankheit bricht zwischen dem 4. und 10. Lebensjahr aus. Die Kinder werden blind, taub, dement und sterben innerhalb von 1 bis 5 Jahren. Es handelt sich um einen Gendefekt, der bewirkt, dass die körpereigenen langkettigen Fettsäuren nicht abgebaut werden und sich diese im Gehirn und in der Nebenniere anhäufen - mit zerstörerischen Folgen.

Paul hört uns (noch) und was ihm - bis jetzt - auch noch geblieben ist, ist sein einzigartiges Lächeln.

Paul kämpft. Er will nicht aufgeben. Auch wenn er nicht mehr mit uns sprechen kann, seine Augen zeigen uns seine Gefühle. Er wirkt besonders beruhigt und sicher, wenn sich seine Zwillingsschwester Nele zu ihm ins Bett kuschelt.

Es gibt keine Therapien mehr für Paul. Eine Knochenmarktransplantation wurde abgelehnt. Paul ist bereits zu stark beeinträchtigt von der Krankheit und für diesen schwerwiegenden Eingriff.

PAUL SOLL NACH HAUSE! In seine gewohnte Umgebung zurück. Wir möchten ihm von ganzen Herzen letzte kleine Wünsche erfüllen und ihm ein gemütliches Nest schaffen, wo er trotz aller Schmerzen - eine schöne letzte Zeit haben kann, umgeben von seiner Familie und Freunden.

Um Paul zu Hause eine adäquate Umgebung zu schaffen, müssen einige Veränderungen an unserem treppenreichen alten Fachwerkhaus vorgenommen werden. Es muss eine barrierefreie, ruhige Umgebung für seine Intensivbetreuung geschaffen werden. Auch die Beschaffung eines behindertengerechten Autos steht an. Wir als Eltern können nicht mehr viel für unseren kleinen Liebling tun, nur ihn mit Liebe überschütten und dafür sorgen, dass er sich geborgen und behütet fühlt.

Ohne Hilfe können wir das alles jedoch nicht umsetzen und bitten daher von Herzen um eine Spende für Paul. ❤️

Helfen Sie uns bitte. Wir freuen uns wirklich über jeden kleinen Beitrag und jede Unterstützung.

Pauls Privat-Spendenkonto
Paul Seifert
Commerzbank
IBAN: DE15 8704 0000 0553 7345 01
BIC: COBADEFFXXX

Paypal: pauli.seifert@gmx.de

Wenn Sie eine Spendenquittung wünschen, nutzen Sie bitte das Spendenkonto bei
Silberstreifen e.V.
Raiffeisenbank
Verwendungszweck: PAUL SEIFERT
IBAN: DE36 7116 0000 0106 7203 58
BIC: GENODEF1VRR

Weihnachten steht vor der Tür - die Zeit der Wünsche: wir haben nur einen Wunsch -> ein kleines Wunder✨ für unseren Pauli. 🙏

Herzlichsten Dank im Vorfeld an alle und für eure Anteilnahme.

Ein besinnliches Fest, Glück und Gesundheit wünschen

Tom & Aline Seifert