

Charity Zielbewerb



Leonie & Laura ♥

Die Freude war groß, als wir erfuhren, dass wir eineiige Zwillinge bekommen.

Die Schwangerschaft verlief leider alles andere als schön. Ich musste mich schon ziemlich früh schonen und durfte nur noch liegen. Die Herztöne passten von Anfang an nicht und der Gebärmutterhals war verkürzt. So kamen die Kämpfermädeln zwei Monate zu früh auf die Welt. Mit vollem Programm: Magensonde - Sauerstoff- Infusionen.

Gleich nach der Geburt wurde eine genetische Untersuchung durchgeführt und die schlimmsten Befürchtungen wurden bestätigt. Die Zwergel leiden an einem sehr seltenen Gendefekt, der sich Mikrodeletionssyndrom 6Q12 nennt. Diesen Gendefekt gibt es nur 8x weltweit. Leider haben wir bis jetzt niemanden gefunden, um uns auszutauschen, obwohl wir intensiv recherchiert haben.

Wir waren ganze 3 Monate im Krankenhaus. Laura nahmen wir mit Sauerstoffunterstützung mit nach Hause - Leonie war diesbezüglich sehr stabil. Nach ca. 2 Monaten hatte Laura den ersten, sichtbaren Epileptischen Anfall. Der Krankenhausmarathon ging von vorne los, wobei auch bei Leonie Epilepsie festgestellt wurde. Zusätzlich haben Beide eine Hirnfehlbildung, Hörschwäche & Leonie eine Sehschwäche.



Trotz allem sind sie sehr, sehr lebensfrohe Kinder - sie lachen viel und sind einfach glücklich! Wir lassen nichts unversucht, probieren jede Therapie, fahren jedes Jahr auf Reha, um die Mädels bestmöglich zu fördern.

Mittlerweile sind sie zu groß für den Kinderwagen, sie sind im Besitz schnittiger Rollstühle, die allerdings in unserem normalen Familien-PKW nicht reinpassen.

Da die Zwillinge bald nicht mehr in die herkömmlichen Kindersitze passen und sehr viele Termine nur mit dem Auto erreichbar sind, brauchen wir dringend einen geeigneten fahrbaren Untersatz, wo die Kinder sicher im Rollstuhl sitzend transportiert werden können.

Sowas gibt es natürlich nicht von der Stange, die Anschaffung und der Umbau kosten ein kleines Vermögen. Aber auch in diesem Fall lassen wir nichts unversucht, damit unsere Schätze auch in Zukunft immer sicher an ihr Ziel kommen.