

Hallo, ihr Lieben,

ich heiße Florentina und bin schon unglaubliche 3 Jahre alt.

Leider bin ich nicht so wie ich es gerne hätte. Ich habe, so sagen es die Ärzte, einen sehr seltenen Gendefekt Namens UBA5.

Ich habe keine Ahnung was das heißt aber ich weiß das sich meine Muskeln ständig verkrampfen und ich dadurch Schmerzen habe, ich bekomme Medikamente damit das nicht so schlimm ist. Zeitweise ist es dadurch, Gott sei Dank besser, aber ich habe immer wieder Phasen da geht es mir nicht gut und ich muss viel weinen.

Da, dass ja noch nicht reicht habe

ich immer wieder Blitze im Kopf und mein Körper zuckt, dazu sagen die Ärzte das sei wohl Epilepsie. Ich bekomme einige Medikamente dafür, aber bis dato haben wir noch nicht das richtige Medikament gefunden.

Laut den Ärzten ist das nicht überraschend, da dies wohl alles zu diesem komischen Gendefekt gehört.

Ich bemühe mich sehr viel, doch das Schlucken, wie auch alle motorischen Funktionen sind für mich total schwer durchzuführen, da meine Muskeln nicht so funktionieren wie ich das möchte. Meine Arme und Beine sind ganz steif und mein Kopf und Stamm ist wie Gummi. Deshalb habe ich in meinen Bauch auch eine Sonde, da bekomme ich immer frisch gekochtes Essen von Mama und Papa.



So, aber jetzt mal zu meinen Fähigkeiten die ich inzwischen durch viel Training gelernt habe. Meine Mama macht mit mir seit Herbst 2022 eine Therapie, namens ABR (Advanced Biomechanical Rehabilitation). Da wird täglich über mehrere Stunden mein Bindegewebe durch Vibration gestärkt. Dadurch kann ich meine Umwelt schon viel besser wahrnehmen und mein Köpfchen besser kontrollieren, sodass ich bewusst nachschauen kann. Derzeit arbeiten wir viel an meinem Gesicht und Hals damit mir das Atmen leichter fällt.

Aber wenn ich ehrlich bin, ist meine große Leidenschaft Musik sowie Töne und Geräusche. Ich liebe es meiner Tonie-Box zuzuhören, aber genauso gerne höre ich den Vögeln beim Singen zu. Ach ja, nicht zu vergessen ist, dass ich sehr gerne dazu lache und grinse. Bewegung mag ich auch sehr gerne ob beim Spazieren gehen oder in meiner Schaukel im Garten.

Ich gehe natürlich noch zur Physiotherapie, Logopädie und Frühförderung und im Juli darf ich zum Tegernsee fahren, um bei Jeremy Krauss eine Intensivwoche zu machen. Das ist wie turnen, Jeremy führt Bewegungen mit mir durch so das mein Gehirn diese Bewegungsmuster erlernt.

Das klingt doch spitze, oder?

Ihr seht schon, ich habe einen vollen Terminkalender, Mama und Papa sind ständig eingeteilt damit ich die Bestmögliche Chance habe mich trotz alledem gut zu entwickeln.

Ach ja, Papa baut gerade ein Haus für mich, damit mich Mama in meinem Therapiestuhl herumschieben kann und nicht die ganze Zeit tragen muss. Ich wiege ja inzwischen schon 14 kg und bin stolze 93cm groß. Ein großes Bad ist auch geplant damit ich wieder Baden gehen kann, das ist in der Babywanne nicht mehr möglich.

Mein neues Auto wird hoffentlich auch bald kommen, da meine Hilfsmittel und ich kaum mehr in unser derzeitiges Auto Platz haben. Da kommt dann auch eine Lift rein damit ich in meinen Rollstuhl transportiert werden kann.

Damit alle Rechnungen gezahlt werden und ja das sind einige, da die Therapien, Hilfsmittel, Arztrechnungen nicht billig sind muss mein Papa viel arbeiten. Mama ist daweil rund um die Uhr mit mir beschäftigt, da ich ja nicht so viel alleine kann.

Zudem kommen noch diese großen Anschaffungen dazu, die unedlich viel Geld kosten.

Da kommt ihr ins Spiel. Um meine Eltern finanziell etwas zu entlassten, freuen wir uns über jede Unterstützung die wir erhalten.

Mit lieben Grüßen

eure FLORENTINA
mit Mama Julia und Papa Matthias