

Familie Lograno



RADIO Regenbogen

Kinder unterm Regenbogen

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Nicola Lograno. Ich werde dieses Jahr 40, bin ein an und für sich glücklicher Ehemann und stolzer Vater von zwei Kindern. Wir leben in einem Reihenhaus in Untergrombach bei Bruchsal, ich bin berufstätig, meine Frau kümmert sich um die Kinder und den Haushalt. Man könnte meinen, bei uns wäre Alles in bester Ordnung. Ein kleines aber nicht unerhebliches Detail unterscheidet uns jedoch vom Großteil anderer Familien:

Unser drei Jahre alter Sohn hat SMA Typ I.

Was ist SMA?

Menschen mit SMA, der spinalen Muskelatrophie, fehlt ein wichtiges Gen im Erbgut. Das hat zur Folge, dass ein bestimmtes Protein im Körper nicht mehr gebildet wird. Ohne dieses Protein „verkümmern“ die Motoneuronen im Rückenmark, welche die Signale vom Gehirn zu den Muskeln weiterleiten. Es kommt zur Muskelschwäche und zum Muskelschwund. Auch das Schlucken und die Atmung sind betroffen.

Unser Sohn leidet an der aggressivsten Form der SMA, dem TYP I. Bei ihm haben wir bereits mit fünf Monaten einen Entwicklungsrückstand beobachtet, die Diagnose haben wir mit sieben Monaten erhalten, am 1. Dezember 2015. Den Tag vergisst man nicht so schnell... Eine Lebenserwartung von 24 Monaten wurde uns im Krankenhaus prognostiziert. Man schenkte uns noch SMA Ratgeber und mitleidige Blicke, konnten dann aber auch nach Hause gehen, einer „besinnlichen“ Adventszeit entgegen. Inzwischen wissen wir, dass die mitgeteilte Prognose der Lebenserwartung auf alten Statistiken beruhte. Dank dem medizinischen Fortschritt - der Heimbeatmung größtenteils - zum Dank, ist die Lebenserwartung gestiegen. Matteo, unser Sohn, wird im April vier Jahre alt. Matteo erhält zudem seit seinem zweiten Lebensjahr ein Medikament, welches den Krankheitsverlauf verlangsamen oder sogar aufhalten kann. Eine Heilung ist damit jedoch nicht möglich.

Warum schreibe ich Sie an? Das hat mit unserer Wohnsituation zu tun. Um es auf den Punkt zu bringen, wir benötigen einen Aufzug.

Wir sind im September 2015 in unser Reihenhaus gezogen, wie bereits erwähnt, haben wir im darauffolgenden Dezember die Diagnose erhalten. Eine kurze Freude am neu erbauten Eigenheim. Hätten wir die Diagnose früher erhalten, hätten wir versucht den Kauf rückgängig zu machen, wobei wir bereits Monate vor Matteo´s Geburt unterschrieben hatten, so einfach wäre das auch nicht geworden. Das Haus jetzt zu verkaufen, können wir uns quasi nicht leisten, da wir Vorfalligkeitszinsen von mindestens €40.000 zahlen müssten.

Nun leben wir knapp über drei Jahre in unserem Reihenhaus, wir fühlen uns sehr wohl hier, die Nachbarschaft ist mehr als hilfsbereit. Eigentlich möchten wir hier gar nicht mehr weg. Im

Sommer sind wir so oft es geht auf unserer Terrasse, damit Matteo so viel wie möglich frische Luft atmen kann und ein wenig Natur „erleben“ kann.

Im August 2017 ist unsere Tochter Chiara geboren. Gesund! Das konnten wir vorher testen lassen.

Zur Erklärung: Meine Frau und ich sind - wie ca. 2 Millionen weitere Deutsche - Überträger des Gendeffekts. Zeugen zwei Überträger ein Kind, besteht eine 25%ige Chance, dass das Kind SMA hat. Somit bestand eine 75%ige Chance, dass unser zweites Kind kein SMA hat. Wir wollten immer zwei Kinder haben, soviel zu unserer Familienplanung.

Matteo ist ein fröhliches, ausgeglichenes Kind. Er meistert seinen Alltag meistens und zum Glück recht entspannt. Auch wenn er, laut seiner Ärzte, durch seine Zwerchfellatmung jeden Tag die Anstrengungen eines Marathonlaufs überwinden muss. Seine Lungenmuskulatur arbeitet schon lange nicht mehr. Er wird im Schlaf

beatmet, das heißt nachts und beim Mittagsschlaf. Schlucken kann Matteo auch nicht mehr, er wird seit knapp zwei Jahren über eine Magensonde ernährt. Das nicht Schlucken können hat aber auch zur Folge, dass er jederzeit an seinem Speichel ersticken kann, bzw. diesen aspiriert und sich daraus eine Lungenentzündung entwickeln kann, woran die meisten Menschen mit SMA sterben. Diesen Speichel müssen wir regelmäßig aus seinem Mund und Rachen absaugen, im schlimmsten Fall alle zwei Minuten. Er zahlt auch noch momentan, das verkompliziert die Sache leider zusätzlich.



Oben erwähnte ich bereits, dass Matteo ein Medikament erhält, welches den Krankheitsverlauf begünstigt. Hierzu müssen wir alle vier Monate mit ihm nach Freiburg in die Uni-Kinderklinik. Dort wird ihm das Medikament direkt in das Rückenmark gespritzt, das hat bis dato immer ohne Komplikationen geklappt.



Hier ein Bild vom letzten Aufenthalt Mitte Januar '19.

Matteo zu befördern ist auch nicht sehr einfach. Er kann nur liegend transportiert werden, da er bei aufrechter Kopf- und Körperhaltung Probleme mit der Mobilisierung seines Speichels hat, dieser kann dann leichter in die falsche Röhre gelangen, was eine Aspiration zur Folge hätte. Dabei reicht schon ein Winkel von 20 Grad, um ihm Probleme anzumerken. Deswegen hat Matteo einen Rollstuhl, der zum

liegenden Transport umgebaut wurde. Diesen über weitere Strecken zu bewegen, bedarf eines großen Busses, welcher auch behindertengerecht umgebaut werden musste. Kraftknoten und Rampe waren nötig, um ihn sicher von A nach B fahren zu können. Um diesen Bus beschaffen zu können, haben Sie uns bereits das letzte Mal geholfen. Danke nochmal!

Dieser Bus hat trotzdem unser gesamtes Ersparnis aufgebraucht.

Nun zum eigentlichen Problem:

Das Bewegen von Matteo innerhalb unseres Hauses.

Er wiegt inzwischen 20kg und ist 117cm groß. Ich weiß nicht ob Sie sich vorstellen können, wie sich ein Körper dieser Dimension ohne Muskelspannung beim Anheben verhält? Ein Sack mit Wasser gefüllt, ist dagegen steif.

Nun muss Matteo aber jeden Tag von seinem Bett im 1.OG nach unten bewegt werden. Er geht in einen integrativen Kindergarten, wir möchten, dass er so viel wie möglich am Leben teilnimmt. Das macht ihm auch einen riesen Spaß! 😊

Aber eben dieser Transport vom OG in das EG – und auch umgekehrt – wird immer mehr zu einem großen Problem. Wir haben eine geflieste Wendeltreppe, diese mit einem behinderten Kind im Arm entlang zu laufen, ohne sich festhalten zu können, ist jedes Mal ein großes Risiko. Ich möchte nicht daran denken, was passiert, wenn meine Frau oder ich mal den Fuß falsch setzen und die Treppe hoch-, oder noch schlimmer, runterfallen.

Auch soll sich Matteo später mal eigenmächtig frei im Haus bewegen können, zumindest hoffen wir, dass er dazu auch die Fähigkeiten entwickeln wird. Bis dahin wird es noch ein langer und ereignisreicher Weg sein.

Deswegen sind wir zu dem Entschluss gekommen, dass wir einen Lift benötigen.

Wir hatten bereits alle erdenklichen Hersteller von Treppenliften im Haus, jedoch hat keiner einen Lift im Repertoire, mit dem man eine Person liegend transportieren kann. Erstreckt nicht die Wendeltreppe entlang. Somit bleibt uns nichts anderes übrig, als einen Aufzug an das Haus zu bauen.

Die innenliegende Variante ist dabei kaum umsetzbar, da Matteo's Rollstuhl eine Plattform von mindestens 1,35m Länge benötigt.

Deshalb benötigen wir einen Lift, der Außen an die Hauswand montiert wird.

Dieser wird preislich bei ca. €45.000 liegen. Ein

Hersteller kam bereits in unsere engere Wahl, da bei diesem Fahrstuhl kein Schacht benötigt wird und thermisch getrennte Türen möglich sind, bzw. schon im Preis enthalten sind. Diese werden benötigt, da unser Haus ein KfW Haus ist und unter anderem über die KfW Bank Kredite laufen.

Bauliche Maßnahmen am Haus dürfen diesen KfW-Standard nicht verletzen, da sonst diese Kredite gefährdet wären.



Unsere finanzielle Situation sieht so aus, dass ich aufgrund der Krankheit unseres Sohnes Alleinverdiener bin, da meine Frau einen Teil der Pflege übernimmt.

Matteo hat den Pflegegrad 5, jeden Tag kommt eine Pflegerin für 12h zu uns nach Hause. Ich arbeite als Konstrukteur bei der Liebherr Verzahnentechnik GmbH in Ettlingen.

Bis Ende 2018 habe ich 40h die Woche gearbeitet, musste das jetzt aber auf 35h runter schrauben, da ich das Haus morgens um 6 Uhr verlassen hatte, um kurz nach 17 Uhr wieder Heim zu kommen, auch weil mein Arbeitsweg 30km für eine Strecke beträgt. Das hat auf Dauer meine Frau zu sehr belastet, auch wenn wir 12h Pflegedienst im Haus haben. Es kommt zudem nicht selten vor, dass dieser Pflegedienst wegen Krankheit ausfällt, da schon bei einem kleinen Schnupfen die Gefahr besteht, dass Matteo sich anstecken könnte, was beim ihm eben gleich eine Gefahr für sein Leben bedeuten kann.

Sie merken, viele Faktoren die unseren Alltag nicht alltäglich gestalten. Aufgrund der monatlichen Raten für das Haus, den Versicherungen, Altersvorsorgen und den ab und an notwendigen Anpassungen gewisser Dinge an den Umstand der Behinderung unseres Sohnes,

bleibt am Ende des Monats nicht genug übrig, um an eine Anschaffung des Fahrstuhls zu denken, die allerdings längst überfällig ist. Momentan können wir gefühlt nicht zurück und nicht nach vorne. Die Krankenkasse bezuschusst Umbauten dieser Art mit 4000€, die KfW Bank leistet im Zuge des 455er Programms mit bis zu 10% der Gesamtsumme ihren Anteil. Das wären insgesamt etwa 8000€, die wir bezuschusst bekommen würden. Die restlichen mindestens 35.000€ müssen wir selbst aufbringen.

Ich bin mir unsicher wie man das genau formulieren sollte, wie fragt man fremde Menschen nach finanzieller Unterstützung? Deswegen frage ich einfach so:

Haben Sie die Möglichkeit uns bei diesem Projekt etwas zu unterstützen?

Wir freuen uns von Ihnen zu hören!

Mit den freundlichsten Grüßen

Familie Lograno

