

NEWSLETTER

FEBRUAR 2025



NIKE - EIN ERFAHRUNGSBERICHT

(...) Nike und ihre Diagnose beschäftigen mich Tag und Nacht. An guten Tagen kann man mit Nike rausgehen. An schlechten Tagen leidet sie erbärmlich. Wir sind verzweifelt. Nachts «feiert» Nike – sie jodelt und krampft abwechselnd. Tagsüber muss Mama fit für den Alltag sein. Hinzu kommen endlose Kämpfe mit der Bürokratie: Krankenkassengenehmigungen, Gutachten, Pflegekontrollen. Das Aufstöbern der richtigen Pflegehilfsmittel, die regelmäßigen Krankenhaus Check-Ups, Blutentnahmen, das Ausfindigmachen von Förderprogrammen, Therapien, Terminvereinbarung und die Gespräche mit Ärzten und Pflegepersonal, die alle noch nie mit dieser Krankheit zu tun hatten, diverse Anträge bei verschiedenen Ämtern, die viele vollgespuckte Wäsche – alles zusammen eine zusätzliche Vollzeitbeschäftigung zum normalen Alltag.

Zum Glück für uns hat eine Bekannte “Hand in Hand Ferien e.V.” bei Lindau empfohlen, ein Ferienhaus für besondere Menschen. Dorthin bringen wir Nike vier Wochen im Jahr zur Kurzzeit- & Verhinderungspflege. Sie verbringt dort - in kleinem Kreis und sehr familiär – sozusagen ihren Urlaub - herrliche Tage mit vielen Ausflügen, während wir dann mal Urlaub von ihr haben, eine «normale» Familie sein können, die nachts schläft und Leo endlich auch ein bisschen Aufmerksamkeit seiner Eltern bekommt.

Nike ist heute zwölf Jahre alt. Sie überrascht uns immer wieder. Mit vier Jahren, auf dem Weg in den Italienurlaub, beginnt sie endlich selbst zu kauen. Ist es die gute italienische Pasta? Mit fünf Jahren setzt sie sich eines Tages plötzlich frei auf. Als hätte sie es immer schon gekonnt, nur nie Lust dazu gehabt. Seit sie sechs ist, geht sie in die Regenbogenschule in Konstanz und das sehr gerne. Sie ist derzeit meist ein fröhliches Kind. Es macht Spaß mit ihr Dinge zu unternehmen. Und wunderbare Freunde und Nachbarn helfen im Alltag, wo immer sie können.

Nach der Trennung von Nikes Vater - die Beziehung scheiterte wohl unter anderem an unser beider Überforderung - getraute ich mich in den Sommerferien zum ersten Mal mit beiden Kindern alleine in den Urlaub zu fahren. Würde ich das meistern? Der erste Flug mit Nike, dazu der Rollstuhl im Gepäck, das Mietauto, der italienische Verkehr, würde Nike spucken? Zwei Wochen Süditalien, die uns bereits bekannte Unterkunft natürlich nicht behindertengerecht, im Gegenteil, steile Treppen. Vor Ort keine Ärzte, die uns kennen. Es war eine Mutprobe, denn ich war auf mich alleine und den doch eigentlich noch recht kleinen Leo gestellt.

Leo, inzwischen acht Jahre alt, entpuppte sich als fantastischer Helfer. Er schleppte zusammen mit mir Nikes Buggy die Treppen herunter und fütterte ihr ihre heißgeliebten Auberginenbällchen, Polpette. Wir hatten wunderschöne Tage. Natürlich kam ich nicht so richtig erholt zurück. Aber ich war mächtig stolz, dass ich mir das zugetraut hatte.

Aus der Erkenntnis, dass auch andere Eltern mit besonderen Kindern dem Problem gegenüber stehen, wie sie ihr Kind optimal versorgen und fördern können, entstand zusammen mit einer anderen CDKL5 Mutter (Janine, die Mama von Finja) [FiNifuchs.de](https://finifuchs.de). Ein Vergleichs- und Informationsportal für Rollstühle, Autositze und alle anderen Reha- und Fördermittel die man im Alltag so benötigt. Mittlerweile wird das Portal weit über eine Million mal im Jahr aufgerufen. So hat Nike mit Finja auch noch eine Geschäftsidee ins Leben gerufen.

Heute muss sie kräftig mitarbeiten. Wir besuchen Rehamessen, testen Hilfsmittel, entwickeln mit ihrer Hilfe Produkte weiter und erstellen Nutzervideos, die anderen Familien Hilfsmittel und Versorgungsmöglichkeiten näher bringen. Manchmal modelt Nike sogar. Seit einem Jahr ist unsere Seite offiziell international geworden, denn nun gibt es auch finifox.com. Auch der mittlerweile 15-jährige Bruder steht voll dahinter und hilft mit wo er kann. Gemeinsam haben wir viel Spaß und Ehrgeiz entwickelt.



RARE DISEASES RUN 2025



Am Montag, 24. Februar startet offiziell der Lauf für seltene Erkrankungen. Jeder kann seine Laufschuhe anziehen und einfach mitmachen, indem er eine Runde um seinen Ort dreht. Die Anmeldung für den Spendenlauf ist online möglich unter www.laufenmachtgluecklich.de

Wer lieber gemeinsam mit anderen laufen möchte, der ist herzlich zu einem der folgenden Lauf-Events eingeladen:

Am 2.3. findet in Borgholzhausen der Luisenturmlauf statt. Johanna Kißler wird vor Ort einen CDKL5-Stand aufbauen.

Ebenfalls am 2.3. veranstaltet auch Sandra Boßert in Schwabach einen gemeinsamen Lauf. Sie freut sich über weitere Teilnehmer.

Bereits am 22. Februar fand in Kieselbronn bei Kathrin Kunkel ein Lauf mit dem örtlichen Turnverein statt.

Du möchtest auch in Deinem Ort mit anderen Familien gemeinsam laufen? Gib in der WhatsApp-Gruppe Bescheid oder schreib einen Instagram-Post, wir leiten ihn dann gerne weiter!



HERZLICH WILLKOMMEN!

Das sind unsere 3 CDKL5-Mädchen, die in diesem Jahr mit ihren Familien neu in den Verein gekommen sind:

Charlotte
Jahrgang 2021
aus NRW



Julie Charlotte
Jahrgang 2025
aus NRW



Charlotte
Jahrgang 2022
aus Brandenburg

NEUANSCHAFFUNGEN



Rund um den Rare Diseases Day am 28. Februar finden in vielen Städten Informationsveranstaltungen statt.

Das war für uns der Anlass um neues Informationsmaterial für den Verein zu erstellen.

Wir sind sehr froh, nun endlich einen zweiten Flyer zu haben, der sich an Pflegende und Betreuende wendet und auch auf die Bedürfnisse erwachsener Patienten zugeschnitten ist.

Außerdem haben wir neue Stehbanner entworfen, die optisch dem Design des Vereins entsprechen und aktuelle Informationen zu unseren Aktivitäten wiedergeben.

Wer bei sich vor Ort eine Veranstaltung plant, kann die Stehbanner, Flyer und einiges mehr (Armbänder, Maris-Bücher...) gerne beim Vorstand bestellen.

SACHSPENDEN VON WOMBLY

Die Firma Wombly hat uns freundlicherweise mit einer großzügigen Sachspende bedacht. Folgende Spenden sind darunter:

Schlafsack Sheila Größe 98/104. 7 Stück

Schlafsack Sheila Größe 110/116. 7 Stück

Sondenbody mit Ärmelöffnung Größe 110/116. 6 Stück

Die Schlafsäcke fallen sehr groß aus!

Bei Interesse könnt Ihr Euch an christin@cdkl5-verein.de wenden!



MACH MIT UND SAMMLE SPENDEN!

Es gibt viele Arten unserem Verein zu helfen. Eine besonders einfache Option ist es, seine Online-Einkäufe über eine Spendenplattform zu erledigen. Dabei erhält unser Verein mit jedem Einkauf Spenden - und das ganz ohne Mehrkosten.

Probiert es einfach aus:
bei gooding.de

direkt spenden mit betterplace.de



Online einkaufen +
unseren Verein
unterstützen

Ich bin dabei
und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding