

Mai 2011

Lucys Geschichte

... Hallo, ich heie Lucy, bin jetzt schon fast zwei Jahre alt. Mit dem Essen und Wachsen habe ich ganz schn Probleme, meine Mama macht sich immer sehr viel Sorge, weil... ich bin mit einer sehr auergewhnlichen Krankheit zur Welt gekommen. Ich kann lachen und weinen, brabbeln und lallen, aber noch nicht sprechen, ich kann nur fr wenige Minuten sitzen, aber noch nicht alleine stehen oder laufen. Ich bin sehr klein und dnn und immer wieder werde ich krank, weil mein Krper nur so wenige Abwehrstoffe hat. Und nun hat meine Mama herausgefunden, dass mir das Spielen im Wasser mit solch einem groen Fisch, ich glaube er heit Delfin, in meiner Entwicklung helfen knnte. So und nun lasse ich mal die Erwachsenen reden, die knnen meine Geschichte viel besser erzhlen...

Lucy wurde im Juni 2009 mit einem noch relativ normalen Gewicht, aber einem viel zu kleinen Kopfumfang geboren. An beiden Fen sind der zweite und dritte Zeh nicht vollstndig getrennt. Von Anfang an hatte das kleine Mdchen eine Ess- und Trinkschwche. Die Mutter versuchte anfangs, im Halbstunden- bis Stundentakt dem Sugling Nahrung anzubieten. Hufig war diese Prozedur ohne Erfolg. Das Wiegen beim Arzt war somit eine Qual, Lucy nahm einfach nicht zu. Es folgten Krankenhausaufenthalte, Ungewissheit, Diagnostik und genetische Untersuchungen. Endlich hatte dies ein Ende, wenn auch mit einem unschnen, ja erschtterndem Ergebnis:

„Lucy hat das SLO- Syndrom, das Smith-Lemli-Opitz-Syndrom“

Dieses Syndrom wurde 1964 von den Genetikern Smith, Lemli und Opitz erstmals beschrieben. Das SLO-Syndrom ist eine genetische Erkrankung, mit anderen Worten eine Erbkrankheit. Die Ursache fr diese Erkrankung ist bislang unklar. Bei Kindern mit SLO ist der Cholesterinstoffwechsel gestrt. Die Kinder fallen in der Regel immer mit Gedeihstrungen und Entwicklungsverzgerungen auf. Weiterhin kann eine Reihe von unterschiedlichen Fehlbildungen auftreten.

Auch Lucy entwickelt sich langsam, nimmt aufgrund einer ausgeprgten Schluckstrung hervorgerufen durch eine Muskelschwche schlecht zu und wiegt mit 2 Jahren nur 6 Kilo. Sie kann noch nicht sprechen, nicht allein stehen oder laufen und musste in ihrem kurzen Leben schon ber 100 Untersuchungen ber sich ergehen lassen.

Studien belegen, dass Delfine das zentrale Nervensystem und die Gehirnstrme von kranken und behinderten Kindern auf besondere Art nachhaltig stimulieren. Eine Delfintherapie wrde Lucy helfen, ihren Krper besser wahrzunehmen, Bewegungsablufe und ihre Muskelttigkeit untersttzen.

Das Schicksal von Lucy hat unseren Verein CARPE DIEM tief bewegt. Deshalb haben sich die Mitglieder dazu entschlossen Lucy und ihrer Mutter zu helfen uns sie auf ihrem sehr schweren Weg zu begleiten