



Jannic möchte ein normales Leben ohne Anfälle

Wer ist die Familie die wir unterstützen möchten?

Der kleine **Jannic**,
geboren am 07.01.2013 in Hachenburg.
Aufgewachsen in Stahlhofen am Wiesensee.
Besuchte bis letztes Jahr die Regelschule.
Sofern es möglich ist, spielt er gerne mit seinen Freunden Fußball.

Die große Schwester, **Melena**.
Geboren am 13.09.2007 in Hachenburg.
Auch aufgewachsen in Stahlhofen. Besucht aktuell die Berufsbildende Schule und macht ihr Fachabitur im Bereich Sozial-Wesen. Ist viel mit ihren Freunden unterwegs. Sie und Jannic sind ein starkes Team, halten zusammen wie Pech und Schwefel.
Sie wünscht sich so sehr, dass ihm schnell geholfen werden kann und er ein halbwegs normales Leben führen kann.

Die Mutter, **Sylvia**.
Geboren am 21.11.1984 in Berlin.
In Hergenroth aufgewachsen und später nach Stahlhofen gezogen.
Sie hat fast 15 Jahre in einem privat geführten Hotel gearbeitet. Die Arbeit im Hotel hat sie sehr gerne gemacht. Doch aufgrund der Arbeitszeiten und Wochenenddiensten war es nicht mehr möglich diesen Beruf auszuüben. Jannic braucht rund um die Uhr eine Begleitung, da die Anfälle mehrmals in 24 Stunden auftreten. Zudem durfte sie seitens Pflegekasse, nicht mehr wie 30 Std. die Woche arbeiten. Das hieß für sie schweren Herzens, eine neue Stelle musste her. Diese fand sie auch nach einiger Zeit in der Integrationshilfe.

Der Vater, **Christian**.
Geboren am 04.12.1978 in Hachenburg.
Lebte und wuchs auf in Stahlhofen.
Arbeitet beim Land Rheinland-Pfalz beim Polizeipräsidium Koblenz.
Neben seinem Job engagiert er sich im Ehrenamt. Ist Wehrführer bei einer Freiwilligen Feuerwehr und begleitet noch die ein oder andere Nebenfunktion wie z.B die Ausbildung junger Feuerwehrler/innen. Doch auch in diesem Bereich musste er etwas zurück treten weil sein Sohn vorgeht. „Meine, unsere ganze Kraft brauchen wir für Jannic und seine Schwester.“

Wir wünschen uns ein normales Leben und einen gesunden Sohn.
Die aktuelle Situation ist für uns alle sehr anstrengend und Nerven-raubend. Doch trotz der Umstände, Nachts kaum Schlaf, weil immer jemand wach bleibt und am nächsten Tag arbeiten geht, versuchen wir stark zu bleiben.

Jannic, Melena, Sylvia und Christian





Jannic möchte ein normales Leben ohne Anfälle

Könnt ihr ein wenig mehr über euch erzählen und wie alles angefangen hat?

Hallo,

wir sind eine junge vierköpfige Familie aus dem Westerwald. Unser kleiner Sohn, Jannic, ist 11 Jahre alt. Vor ca 6 Jahren, bekam er von jetzt auf gleich Epileptische Anfälle. Anfangs wussten wir erst gar nicht was los war. mittels Notarzt wurde er sofort in eine Klinik gebracht, und dort fing dann auch der Leidensweg an. Jannic war damals 5 1/2 Jahre alt. Er hatte im Stundentakt diese Anfälle. In dem ersten Krankenhaus wo wir waren hat man ihn sofort mit Medikamenten vollgepumpt. Die Anfälle wurden zwar etwas weniger, aber hörten nicht komplett auf.

Tagsüber waren sie fast weg, aber in der Nacht, jede Stunde Anfälle. Weitere Aufenthalte im Krankenhaus standen an. Es waren sehr viele, welche uns aber nicht wirklich weitergeholfen haben. Die Anfälle blieben. Wir haben weitere Hilfe gesucht und fanden diese in Bielefeld in einem speziellen Zentrum für solche Krankheiten. Dort fanden auch über Jahre Untersuchungen und Therapien statt. Leider kommt diese Klinik auch nicht weiter. Wir selbst lassen nichts unversucht und haben erst mal keine Kosten gescheut, haben private Therapien bezahlt, welche von der Kasse nicht übernommen wurden.

Die Jahre vergehen ohne eine Verbesserung. Ganz im Gegenteil, aktuell ist es so, dass er von morgens bis nachmittags in der Schule vom DRK betreut und begleitet wird. Er wird morgens um 7.00 Uhr von zuhause abgeholt und nachmittags um 13.30 Uhr wieder nachhause gebracht. Vor allem in der Nacht ist immer einer wach und schaut auf ihn. Denn Nachts sind die meisten Anfälle und wir haben Angst dass er nicht alleine raus kommt. In den letzten 3 Monaten mussten wir 6 mal ein Notfallmedikament verabreichen. Die Gabe von dem Medikament zog dann auch jedes Mal wieder einen Aufenthalt im Krankenhaus mit sich. Meine Frau und ich gehen aktuell richtig auf dem Zahnfleisch. Nicht zu vergessen, seine große Schwester (17 Jahre) nimmt das alles auch ziemlich mit. Zu ihr verkriecht er sich gerne wenn er wieder ein Anfall hatte. Diese „unberechenbare“ Krankheit macht uns einfach nur fertig!

Ein zulässiges OP-Verfahren gibt es aktuell in Deutschland nicht. Die Krankenkasse/Pflegekasse, spielt aktuell auch nicht mehr so mit. Wir benötigen Überwachungsgeräte für die Nacht. Wir kümmern uns um private therapeutische Maßnahmen, wir suchen Hilfe im Ausland, aber das sind alles Kosten, die wir nicht mehr auffangen können. Meine Frau musste ihre Stunden reduzieren und hat sogar ihre Stelle gewechselt mit Gehaltseinbußen. Ich werde auch meine Stellenanteil kürzen müssen, damit immer jemand bei ihm ist. Er kann nicht mal alleine seine Freunde besuchen, weil in unbestimmten Abständen auch tagsüber die Anfälle kommen.

Die aktuell behandelnde Klinik, hat schon vorsichtig verlauten lassen, dass wir uns überlegen sollen, welche Hälfte man vom Gehirn entfernt. Die Sprache oder die Motorik?! Wir sollen für unseren 11-jährigen Sohn entscheiden ob er im Rollstuhl sitzt oder nicht mehr sprechen kann??? Das können wir nicht!! Wir möchten nichts unversucht lassen.



Jannic möchte ein normales Leben ohne Anfälle

Wir gehen diesen Schritt nicht gerne, ich als Vater, habe mich ewig geweigert. Nun brauchen wir aber Hilfe.

Wir haben eine Klinik in Spanien gefunden, die Teknon Klinik. Sie ist weltweit mit einer der Besten Kliniken. Aber leider komplett privat.

Die ersten 5 Tage mit den ersten Diagnostischen Untersuchungen, kosten aufgerundet 19.000€ plus Flug plus Unterkunft. Das sind nur die Anfangs Kosten.

Leider können wir es nicht selbst stämmen und sind auf Eure Hilfe angewiesen.

Für Dezember diesen Jahres haben wir eine Delfintherapie gebucht. Wir hoffen, dass er dadurch etwas abschalten kann und sich beruhigt.

Denn er leidet sehr unter den ganzen Einschränkungen und Dingen die er nicht machen kann. Wir hoffen so sehr auf Unterstützung und Ratschläge für evtl. anderen Kliniken oder Therapien. Wir wünschen uns das er wieder gesund wird und als ein ganz normaler Junge aufwächst. Und vor allem, wieder all die Sachen machen kann, die er vor seiner Diagnose sehr gern gemacht hat, wie Fahrrad fahren, klettern, Fußball spielen und schwimmen. All die Sachen die Jungs in seinem Alter halt gern machen.