

Hallo, ich möchte mich vorstellen!
Ich bin Karolina Neid, bin 8 Jahre alt, leide an Rett-Syndrom und wohne mit meiner Familie
in Obersdorf (bei Wolkersdorf), im Weinviertel, NÖ.

Ich habe zwei Geschwister. Meine große Schwester heißt Katharina, sie ist 12 Jahre alt und mein Bruder Maximilian ist 9 Jahre alt. Ich habe noch meine Mama, sie heißt Janka und mein Papa heißt Markus. Ich bin am 8.11.2006 geboren.

Als ich, als gesundes Mädchen, geboren wurde, hat meine Mama ein unglaubliches Glücksgefühl empfunden. Sie hat sehr über ihre drei gesunde Kinder gefreut. Dieses unglaubliche Glücksgefühl hat für meine Mama nur ungefähr ein halbes Jahr angehalten. Es gab immer Momente, wo sich meine Mama gedacht hat, dass mit mir irgendetwas anders ist. Sie hat schließlich schon zwei Babys vor mir gehabt und es schien ihr, als ob es Unterschiede gäbe. Ich habe mich erst mit 7 Monaten gedreht, mit 8 Monaten hat es geheißen, ich sei gut entwickelt. Mit 10 Monaten habe ich mit dem Robben angefangen und ich habe große Freude über meinen Entwicklungsschritt gespürt. Mit einem Jahr habe ich sogar ein paar Worte gezielt gesagt, wie Mama, Ham, Mnam usw. Die Sprachentwicklung war altersgemäß. Ich war sehr interessiert an den vielen Spielsachen, die bei uns überall gelegen sind, das Interesse war so groß, dass ich mich viel bewegen musste. Mit einem Jahr habe ich aber noch nicht krabbeln, sitzen und stehen können. Ich habe bei meiner Mama große Unruhe gespürt. Sie hat mich zu einem Kinderarzt gebracht, der mich untersucht hat und abschließend gemeint hat: „bei Karolina besteht ein Verdacht auf eine neuromuskuläre Erkrankung“. Als das Mama gehört hat, ist auf ein Mal bei ihr alles schwarz geworden. Und weiters hat er gemeint: „wir können Karolina bei ihrer Entwicklung durch Physiotherapie unterstützen“.

Seit diesem Kinderarztbesuch hat sich bei uns ganz viel verändert...

Ich wurde mit 18 Monaten neurologisch untersucht, aber es war alles inkl. Genetik unauffällig (auf das Rett-Syndrom wurde damals aber nicht getestet).

Zu diesem Zeitpunkt hat sich meine Mama nach langen Recherchen im Internet aber schon mit dem Rett-Syndrom auseinander gesetzt.

Mit 18 Monaten habe ich endlich zum Krabbeln angefangen und gleichzeitig habe ich mich auch aufgesetzt. Seit dem ich 20 Monate alt bin, war das Krabbeln meine einzige Fortbewegungsart. Jetzt kann ich nur robben. Ungefähr zu dieser Zeit haben die knetenden stereotypen Handbewegungen eingesetzt und mir ist alles aus der Hand gefallen. Die Mama hat wieder an das Rett-Syndrom denken müssen.

Ich war gerade 2 1/2 Jahre haben meine Eltern meine Diagnose erhalten. Ich leide an Rett-Syndrom. Die Kinder (hauptsächlich Mädchen) entwickeln sich in den ersten Lebensmonaten völlig bzw. beinahe normal, bis dann die Regressionsphasen einsetzen. Das bedeutet, dass bereits gelernte Dinge wieder verloren gehen.

Jetzt bin 8 Jahre alt und ich kann nicht gehen (ich brauche einen Rollstuhl), nicht alleine essen und trinken und nicht sprechen. Ich kann niemandem mitteilen wie es mir geht, was ich möchte, ob ich Schmerzen habe....

Seit September 2013 besuche ich in die Schule im Therapieinstitut Keil in Wien. Ich freue mich sehr über meine Gruppe, Betreuer und die Sanitäter, die mich täglich in die Schule bringen.

Da ich mit 8 Jahren normal groß bin und 20 kg wiege, brauche ich ein Pflegebett, damit mich meine Mama leichter ins Bett legen kann und mich pflegen kann ohne sich dabei ihre Bandscheiben kaputtzumachen. Ein geeignetes Kinderpflegebett für mich kostet um 6000,- Euro und die Krankenkassa unterstützt diese Anschaffung leider nicht.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie meinen Wunsch unterstützen würden.

Das sind die Kontaktdaten von meiner Mama:

Mobil: 0676/6337815

E-Mail: janka.neid@gmx.at

herzlichen Dank Karolina Neid +Familie

**»Seht ihr den Mond dort stehen, er ist nur halb zu sehen
und ist doch rund und schön, so sind wohl manche Sachen,
die wir getrost belachen, weil unsre Augen sie nicht sehn.«
(Der Mond ist aufgegangen, Matthias Claudius, 18. Jh.)**