

Kicken
UM LEO ZU HELFEN!
01.07.2023



Kicken
UM ZU HELFEN
1991 – 2021



KICKEN UM ZU HELFEN!

Wolfgang Heß

Voitsumra 35

95163 Weißenstadt

Tel.: 09253/8646

Mobil: 0151/19449377

Mail: muvi1968@yahoo.de

Leo Storch

Leo leidet an einer Mandibulofaziale Dysostose mit Mikrozephalie aufgrund einer Mutation im EFTUD2-Gen.

Dabei handelt es sich um einen äußerst seltenen Gendefekt.

Der Junge ist dadurch seit seiner Geburt mehrfach körperlich und geistig behindert, leidet seit seinem elften Lebensmonat an Epilepsie und wird Zeit seines Lebens immer auf die Hilfe seiner Eltern, der Betreuung in der Lebenshilfeschule oder einer ähnlichen Einrichtung angewiesen sein.

Der Siebenjährige ist dazu massiv schwerhörig, kann nicht sprechen, sich fortbewegen und zudem auch nicht Essen oder Trinken.

Wegen seiner Empfänglichkeit von Lungenentzündung sowie sonstigen Atemwegserkrankungen war Leo schon mehrfach im Krankenhaus.

Leo wohnt, gemeinsam mit seinem elfjährigen Bruder Tim, sowie den Eltern Michaela und Roberto in ihrem kleinen Einfamilienhäuschen in Bayreuth.

Trotz seiner schweren Behinderung ist der aufgeweckte junge Bursche mit dem ansteckenden Lächeln, der Sonnenschein der Familie und darf in (s)einem liebevollem Umfeld groß werden.

Allerdings sollte man auch die Augen nicht vor den Herausforderungen verschließen, die die Familie Tag für Tag aufs Neue bewältigen muss und die mit dem Alter werden des Jungen leider auch nicht kleiner werden.

Im Gegenteil, Leo wächst und nimmt an Gewicht zu, was einerseits natürlich erfreulich ist, andererseits aber Probleme des Transportes zwischen den Stockwerken im Haus auf den Plan ruft.

Aus diesem Grunde führt an dem zeitnahen Einbau eines Treppenliftsystems kein Weg vorbei.

Die Anschaffung/Einbau eines solchen Hilfsmittels werden zwar von den Pflegekassen mit einem Standardbetrag (4.000.-€) finanziell unterstützt, allerdings bleibt der Löwenanteil der Kosten an der Familie hängen.

Was sich bei einer solchen Investition schnell in der Größenordnung eines nicht geringen fünfstelligen Betrages bewegen dürfte und ohne Hilfe nicht zu schultern ist.

Um die Familie damit nicht alleine zu lassen starten wir die Aktion - Kicken um Leo zu Helfen!

