



Blieskasteler

Nachrichten

das **Mitteilungsblatt**

der Stadt **blies kastel**



... natürlich schön

57. Jahrgang

Freitag, 18. Mai 2018

Nr. 20/2018

Blieskasteler Schutzengelverein

spendet 5.000 Euro für Pauli Seitz und seine Familie zur Anschaffung eines neuen behindertengerechten Fahrzeuges



Das bei der Spendenübergabe am 03.05.2018 entstandene Foto zeigt von rechts nach links: Peter Geble, Familie Seitz (Annette, Pauli und Bernd) sowie Diana Eicher und Klaus Port Foto: Klaus Port www.blieskasteler-schutzengel.de

Am 03. Mai 2018 hatten die Schutzengel die sympathische Familie Seitz aus Ottweiler zu Besuch in ihrer Blieskasteler Geschäftsstelle. Der 11-jährige Pauli (Jean-Paul) leidet an der seltenen Stoffwechselerkrankung Multiple Sulfatase Defizienz (aktuell weltweit 17 Kinder) und ist infolge eines Gendefektes schwerst mehrfachbehindert. Die schlimme Krankheit hatte zur Folge, dass der aufgeweckte Junge seine zunächst erworbenen motorischen und kognitiven Fähigkeiten weitestgehend wieder verloren hat. Pauli leidet unter Krämpfen und Schmerzen, ist vollständig immobil (spastische Tetraparese) und muss rund um die Uhr intensiv betreut werden. Ernährung und Flüssigkeitszufuhr erfolgen über eine Sonde. Infolge dauerhafter extremer Schleimproduktion besteht ein erhöhter Absaugbedarf bei dem tapferen Jungen. „Als Pauli zwei Jahre alt war, wollte ihn seine leibliche Mutter in ein Heim geben und sterben lassen“, erzählt Bernd Seitz die bewegende Lebensgeschichte. Dagegen habe er sich als Vater vehement gewehrt, sich von seiner Frau getrennt und seinem Sohn versprochen: „Ich kämpfe für Dich bis zum Umfallen, solange Du es willst, solange Du freiwillig atmest.“ Unter Herunterfahren seiner beruflichen Präsenz bis auf ein Minimum setzte er sich als alleinerziehender

Blieskastel

der Vater bedingungslos für seinen Sohn ein und erkämpfte mit viel Herzblut das alleinige Sorgerecht für Pauli. Dieser beispielgebende, aufopferungsvolle Einsatz und Mut von Bernd Seitz wurde belohnt, indem er im Sommer 2012 seine neue große Liebe Annette, eine Kinderkrankenschwester, kennenlernte, die für Pauli zur liebevollen Mutter geworden ist. Herrn Seitz ist es im Laufe der Zeit mit bewundernswertem Engagement und unter Bewältigung vieler Hindernisse und Erschwernisse gelungen, eine perfekte Palliativversorgung für Pauli aufzubauen, mit deren Hilfe Pauli's Zeit auf Erden weitgehend schmerzfrei und mit vielen schönen Momenten ermöglicht werden kann. Pauli steht immer im Mittelpunkt des Familiengeschehens und ist bei nahezu allen Unternehmungen der Familie mit dabei, was seinen Eltern sehr wichtig ist. Sie spüren, dass Pauli diese Gemeinsamkeit ganz besonders genießt und wollen ihm alles ermöglichen, was machbar ist. Um Pauli einen möglichst stressfreien und entspannten Transport zu gewährleisten, benötigt die Familie dringend einen neuen Pkw mit geeignetem Umbau. Konkret bedeutet dies, dass u.a. verschiebbare Einzelsitze benötigt werden. Eine Person soll sich direkt Pauli gegenüber positionieren können, damit er jederzeit abgesaugt werden kann (bis zu 1.400mal im Monat). Weil Pauli nur in liegender Stellung in einem Reha-Buggy in der Langversion gefahren werden kann, muss das neue Auto zudem eine entsprechende Fahrzeuglänge aufweisen. Da die Familie infolge vieler Arzttermine und Therapien sowie der so wichtigen Teilhabe am öffentlichen Leben (Besuche, Ausflüge pp.) oft längere Wegstrecken zurücklegt, ist im Fahrzeuginnenraum eine Wickelmöglichkeit unverzichtbar und für das Ein- und Aussteigen wird ein Kassettenlifter benötigt.

Pauli's Eltern können wegen ihrer sehr zeitaufwändigen Pflege und Betreuung nicht in Vollzeit berufstätig sein und sind von daher hinsichtlich der dringend notwendigen Fahrzeuganschaffung, die sie finanziell nicht alleine stemmen können, auf Unterstützung angewiesen. In Anbetracht der bewegenden, uns tief berührenden familiären Gesamtsituation war es uns deshalb ein besonderes Anliegen, die sympathische Familie schnell und unbürokratisch mit einer Spende in Höhe von 5.000 Euro zu unterstützen, damit ihr Herzenswunsch bald in Erfüllung gehen kann und zu einer deutlichen Verbesserung der für sie so wichtigen Mobilität führt. Für die Zukunft wünschen wir dem lebenswerten Pauli und seiner netten Familie alles Gute. Selbstverständlich werden wir die sympathische Familie weiterhin begleiten und jederzeit gerne unterstützen, wenn Hilfe gebraucht wird.