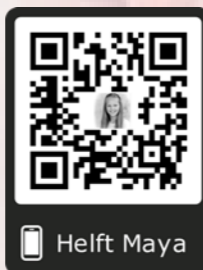




Für uns als Eltern eines betroffenen Mädchens wäre es unverzeihlich, nicht alles Menschenmögliche versucht zu haben, um Unterstützung jeglicher Art zu finden.

Besucht uns gerne auf Mayas Internetseite:  
[www.Helft-Maya.de](http://www.Helft-Maya.de)

*Eure Maya mit Sebastian, Stephanie und Fynn*



# HILFE-AUFRUF

## Jede Spende hilft - DANKE

### DU KANNST LEBEN RETTEN!

Mit freundlicher Unterstützung von Hoffnungsbaum e.V.

Mit Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals: Hallervorden-Spatz-Syndrom) haben wir kompetente und seriöse Unterstützung gewonnen. Diese gemeinnützige Patientenorganisation besteht seit 2002 und verfügt über ein sehr gutes Netzwerk an Forschern und Wissenschaftlern, Erfahrung mit der Krankheit NBIA und die Kompetenz, zweckgebundene Spendengelder an der richtigen Stelle zugunsten der MPAN-Forschung einzusetzen. Für nähere Informationen: [www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de)

#### **Spendenkonto:**

Hoffnungsbaum e.V.  
Sparkasse Wuppertal  
IBAN: DE67 3305 0000 0000 3059 79  
BIC: WUPSDE33  
Verwendungszweck: Maya MPAN

Spenden sind steuerabzugsfähig. Auf Wunsch kann eine Spendenbescheinigung ausgestellt werden. Hierzu bitte auch Adresse im Verwendungszweck mit vermerken.

# LEBEN RETTEN

## Hilfst DU mir?

## MPAN - eine unheilbare Krankheit

Hallo, ich bin Maya, 12 Jahre alt und ich leide an MPAN. Dies ist eine sehr seltene, derzeit unheilbare und aggressiv fortschreitende Krankheit.

MPAN ist eine Form von NBIA (Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn; Neurodegeneration bedeutet den Verlust von Nervenzellen) und resultiert aus einem GEN-Defekt. Unter 1 Million Menschen gibt es ca. 1-3 Betroffene.

## Noch nie davon gehört?

Vermutlich. Wir auch nicht ... bis September 2018.

## Und plötzlich heißt es, ich werde früh sterben.

## Und was bedeutet das jetzt für mich?

Das wird meine Zukunft sein: fortschreitende Krämpfe und Spasmen, Bewegungsstörungen, Parkinsonismus, Sprechstörungen, fortschreitende Erblindung, kognitiver (geistiger) Abbau, z.T. ausgeprägte psychiatrische Symptomatik und Harn- u./o. Stuhlinkontinenz bis hin zum frühzeitigen Tod.

## Was geschah bisher?

Wenn ich laufen wollte, lag ich plötzlich auf dem Boden, weil ich über mich selbst gestolpert bin. Man sagte, ich müsse einfach mehr aufpassen. Irgendwann lief ich nur noch auf meinen Zehenspitzen .... *seltsam, aber daran war wohl meine Warze am Fußballen schuld.*

Irgendwie konnte ich dann die Worte nicht mehr flüssig aussprechen, die mir im Kopf rumschwirrten ....*ein Entwicklungsschub, der sich sicher verwächst.* Meine Eltern gingen mit mir über viele Jahre zu einer Vielzahl von Ärzten und

erhofften sich Antworten. Doch es konnte uns niemand den wahren Grund nennen, weshalb ich grobmotorische und sprachliche Störungen aufwies. Es gab immer einen glaubhaften Umstand, durch den sich meine Defizite allem Anschein nach erklären ließen.

In den letzten Jahren wurde ich ständig angesprochen, ausgelacht, beleidigt und gemobbt. Manche wollten schon gar nichts mehr mit mir zu tun haben. Weil ich dachte, es läge an mir, habe ich täglich an mir gearbeitet, um besser laufen und deutlicher sprechen zu können – doch leider ohne Erfolg.

Es wurde einfach nicht besser. Mein Alltag war geprägt von Selbstzweifeln und Traurigkeit. Und als mir alles zu viel wurde, musste ich schließlich zu einer Kinderpsychologin. Denn ich habe einfach nicht verstanden, warum ich anders bin als andere.

Im Frühjahr diesen Jahres gab es schließlich einen Arzt, der einen anderen Ansatz in Betracht zog und mich an die Neuropädiatrie der Uniklinik verwies. Dort haben sie knapp eine Woche intensiv nach einer neurologischen Erkrankung gesucht und festgestellt, dass ich Eisenablagerungen im Gehirn habe und meine Nervenleitgeschwindigkeit zu langsam ist. Ein Gen-Test brachte die traurige Gewissheit über die Erkrankung NBIA – MPAN.

Ich hätte mir gewünscht, viel früher zu wissen, dass ich für meine Defizite nichts kann. Dann wären auch bestimmt die anderen Menschen verständnisvoller gewesen.

## Der Tag der Diagnose MPAN

Am 24.09.2018 ist unsere Welt zusammengebrochen. Seitdem befinden wir uns in einem Albtraum. Wie geht man mit der Information um, todkrank zu sein? Es gibt nur einen Weg:

## DIE HOFFNUNG NICHT AUFGEBEN UND KÄMPFEN!

**Kämpfen um Aufmerksamkeit.**

**Kämpfen um Forschungsgelder.**

**Kämpfen um mein LEBEN.**

**Es kann JEDEN treffen ...**

Wir sind Sebastian und Stephanie, die Eltern von Maya und ihrem 14-jährigen Bruder Fynn. Uns ist absolut klar, dass wir alle heutzutage tagtäglich mit vielen schlimmen Dingen konfrontiert werden und es fast unmöglich ist, die Wichtigkeit dieser ganzen Themen gegeneinander abzuwägen.

Nur sehr wenige Menschen haben bisher jemals etwas von dieser Erkrankung gehört. Es ist aber unsagbar wichtig, dass nicht nur die wenigen Betroffenen von dieser Erkrankung erfahren. Es gibt bis jetzt keine wirksame Medizin dagegen, denn die Erforschung ist langwierig und kostenintensiv. Da NBIA - MPAN keine Volkskrankheit ist, ist es schwierig, breite Unterstützung von der Pharmaindustrie zu erhalten. Es fehlen Gelder, um Fortschritte erzielen zu können.

**... und es könnte das Kind eines JEDEN sein!**