

Philipp Kolodzig aus Bretten leidet unter spinaler Muskelatrophie, einer seltenen neuromuskulären Erkrankung. Seine Eltern, seit vielen Jahren DEVK-Kunden, haben einen Verein gegründet, um die Erforschung der Krankheit zu beschleunigen – damit Kindern wie Philipp geholfen werden kann.

Herr Kolodzig, was ist SMA für eine Krankheit?

Michael Kolodzig: „Die Muskeln werden nicht ausreichend versorgt und schlafen schließlich einfach ein. Etwa die Hälfte der betroffenen Kinder leiden an Typ 1 der SMA und sterben vor ihrem zweiten Geburtstag qualvoll an Atemnot. Rund 25 Prozent können sitzen und eventuell auch stehen. Wer an Typ 2 erkrankt ist, hat eine stark eingeschränkte Lebenserwartung und -qualität. Die besten Aussichten haben SMA-Kranke des Typs 3 wie unser Sohn Philipp. Der Verlauf ist sehr individuell. Viele können einige Meter gehen, aber Bewegungen wie Treppesteigen sind unmöglich.“



nicht, dass seine Krankheit zu sehr im Vordergrund steht, und sind froh, dass sein soziales Umfeld ihm bisher erhalten geblieben ist.“

Was kann man gegen SMA tun?

Michael Kolodzig: „Die Krankheit ist genetisch bedingt und seit 20 Jahren bekannt. Der breiten Öffentlichkeit ist sie

SPENDEN FÜR PHILIPP & FREUNDE

Die DEVK geht mit gutem Beispiel voran und spendet 2 000 Euro für den eingetragenen Verein „Philipp & Freunde – SMA Deutschland“. Das Geld dient der Erforschung von SMA. Das Spendenkonto: Deutsche Bank Bruchsal, BLZ: 660 700 24, Kontonr.: 206 129 900. Auch Sie können helfen! Infos unter: www.philippundfreunde.de.

jedoch bis heute weitgehend unbekannt. Es gibt 5 000 SMA-Patienten in Deutschland. Aber jeder 40. Erwachsene kann SMA übertragen, obwohl er selbst nicht darunter leidet. Weil die Krankheit so selten ist, lohnt sich für die Pharmaindustrie die Forschung nicht. In den USA gibt

Gemeinsam was bewegen

Wie haben Sie gemerkt, dass Philipp krank ist?

Grit Kolodzig: „Mit 14 Monaten fing Philipp an zu laufen, doch heute reicht seine Kraft gerade mal für 50 Meter Gehstrecke. Damals konnte er auch noch aus der Hocke aufstehen, was allerdings bald nicht mehr möglich war. Insgesamt beobachteten wir, dass ihm alles schwer fiel und er plötzlich ohne ersichtlichen Grund stolperte. Treppen konnte er nie steigen und bis heute krabbelt er sie hoch oder wir tragen ihn. Als Philipp 2 Jahre alt war, stand fest: Er hat SMA. Seit Dezember 2005 hat er einen Rollstuhl, mit dem er auch Ausflüge machen kann. Die Krankheit verläuft in Schüben.“

Was er heute noch kann, könnte morgen schon unmöglich sein.“

Wie geht Philipp im Alltag mit der Krankheit um?

Grit Kolodzig: „Er ist gut in seine Klasse integriert und findet schnell Kontakt zu anderen Kindern. Ein Zivi begleitet ihn in der Schule und trägt ihn über die Treppen. Wenn es draußen regnet, hat Philipp zu Hause viel Besuch. Aber im Sommer wollen die Kinder draußen spielen und viel rumrennen. Dann ist Philipp oft traurig, weil er nicht mitmachen kann. Und beim Sport kann er natürlich auch nicht mithalten, obwohl wir sein Interesse in dieser Richtung fördern. Wir wollen

es viel mehr Projekte als bei uns. Dort wurden zum Beispiel 500 000 Medikamente auf ihre Wirkung bei SMA-Patienten getestet. Viel versprechend scheint ein Epileptiker-Medikament zu sein, das allerdings starke Nebenwirkungen hat. Eine entsprechende Klinikstudie in Deutschland würde über 4 Jahre hinweg insgesamt 800 000 Euro kosten. Pro Jahr stehen aber nur 80 000 Euro aus öffentlichen Fördermitteln zur Verfügung. Der von uns gegründete Verein sammelt deshalb Geld, um die SMA-Forschung voranzubringen. Wir suchen Freunde für Philipp, die ihn und andere betroffene Kinder unterstützen wollen.“