

Große Hilfe für kleine Menschen

Liam hofft auf rege Beteiligung beim Entenrennen

Liam ist fünf Jahre alt und hat die gleichen Wünsche, Ziele und Träume wie alle Kinder in seinem Alter. Der Unterschied ist, dass Liam einer von etwa 5000 an SMA Erkrankten in Deutschland ist.

SMA (Spinale Muskelatrophie) wurde bei Liam im Alter von einem Jahr diagnostiziert. Auch wenn er mit seinen fünf Jahren im Elektrorollstuhl sitzt, hört er nicht

einen Regelkindergarten besucht, in dem man ihn so akzeptiert, wie er ist. Unwohl fühlt er sich allerdings, wenn er zum Beispiel mit seinen Eltern in den Zoo geht und die anderen Besucher ihn genauso angaffen, wie sie es bei seltenen Tieren tun. Er ist ein Kind wie jedes andere, das den Karlsruher Zoo besucht, nur dass er im E-Rolli sitzt und die anderen laufen.

zu kaufen gibt, kann man auf der Internetseite www.entenrennen-ka.de nachlesen.

Wer kein Los kaufen aber dennoch in Form einer Geldspende helfen möchte, kann dies gerne tun. Die Spenden gehen an den Verein „Philipp & Freunde – SMA Deutschland e.V.“ Konto 206 129 900 BLZ 660 700 24 bei der Deutschen Bank Bruchsal. Näheres zu dem Verein gibt es auf der Seite www.sma-deutschland.de. Dort gibt es Kontaktadressen für weitere Fragen sowie viele Informationen rund um die Erkrankung und für was die Gelder benötigt werden.

Was ist SMA? Spinale Muskelatrophie ist eine genetisch bedingte Muskelerkrankung. Die Funktion der Muskeln wird nicht nur immer schwächer, sondern erlischt im Laufe der Zeit komplett. Die Impulse des Gehirns können die Muskeln nicht mehr erreichen. Da alle Muskeln, also auch die Atemmuskulatur betroffen sind, sterben SMA Patienten im Allgemeinen daran, dass ihre Lunge versagt. Es gibt etwa 5000 Betroffene in Deutschland, aber jeder 35. ist Anlageträger, ohne selbst erkrankt zu sein. Beim SMA Typ I (die Hälfte der Erkrankten), treten die ersten Symptome schon in den ersten Lebensmonaten auf. Die betroffenen Kinder sterben im Allgemeinen noch vor Vollendung des zweiten Lebensjahres.

Bei den restlichen 50 Prozent sind die Symptome unterschiedlich stark ausgeprägt und können später beginnen. Die schwächer Betroffenen können auch 80 Jahre oder älter werden. Ein Rollstuhl ist jedoch mit fortschreitender Erkrankung in der Regel durch die zunehmende Muskelschwäche erforderlich. Weitere Informationen zu der Erkrankung gibt es im Internet unter www.dgm.org/files/spinale.pdf.

Susanne Sterzing



Liam mit seiner Schwester Kaja

auf, an sich und seine Wünsche zu glauben. Er würde gerne Feuerwehrmann werden, doch dann wird ihm schlagartig klar, dass es nicht geht, da er im Rolli sitzt. Wer denkt, Liam würde dann weinend in seinem Rollstuhl sitzen, der irrt. Selbstbewusst hofft der junge Mann, irgendwann laufen zu können, um seinen Traum zu erfüllen.

Natürlich gibt es auch traurige Momente in seinem Leben. Die sind zum Beispiel dann, wenn die anderen Kinder rennen und toben. Gerne würde er das auch können, doch wird ihm dann schmerzlich bewusst, dass es nie gehen wird.

Liam möchte sein Leben so normal wie möglich führen, weshalb er

Das alles soll aber nicht darüber hinweg täuschen, dass SMA eine schwere Krankheit ist, die viel Unterstützung bedarf. So müssen zum Beispiel notwendige Studien zum Teil selbst finanziert werden aber auch Sachmittel, welche die Krankenkassen nicht übernehmen wollen.

Für das Karlsruher Entenrennen, das am 20. Juli auf dem „Fest“ stattfindet, werden hoffentlich wieder viele Enten-Lose gekauft. Mit den Enten können nicht nur tolle Sachpreise gewonnen werden. Vor allem werden durch die Einnahmen der Losverkäufe unter anderem SMA Betroffene wie Liam unterstützt. Genaue Informationen zu dem Rennen und wo es die Lose