

Ostseezeitung 22. April 2010

Kleine Emilia trainiert eisern

Familie Hertwig ist ergriffen von der Spendenbereitschaft der Stralsunder. Über 3500 Euro kamen bisher zusammen, um Tochter Emilia, die an Spinaler Muskelatrophie leidet, zu helfen.

Von INES SOMMER

Stralsund. Verschmitzt grinst sie in Richtung Eingangstür – ein warmer Willkommensgruß für den heutigen Besuch. Dann gibt's eine Extra-Runde im Rolli, in dem sie erst seit ein paar Tagen rumfährt. Das ist nicht irgendein Rollstuhl. Emilia hat sich die Helden der Sesamstraße drauf verewigen lassen. Farbenfroh wie das Gefährt strahlt auch die Zweieinhalbjährige. Sie mag Pink, und da muss das Zopfband zum Shirt passen. Sie zeigt es gern und blinzelt kess mit ihren blauen Augen.

Kaum zu glauben, dass einem hier ein Mädchen gegenüber sitzt, das unter Spinaler Muskelatrophie (SMA) leidet. Eine seltene, genetisch bedingte Krankheit, bei der alle Muskelfunktionen immer schwächer werden, bis schlimmstenfalls die Atmung versagt. Viele Kinder verlieren den Kampf gegen die Krankheit bereits, bevor sie zwei Jahre alt werden. Jeder 35. bis 40. Mensch ist Anlageträger für diese Krankheit, weiß und merkt es aber oft nicht.

Zu den 5000 Kranken in Deutschland gehört auch die kleine Stralsunderin, zurzeit einzig bekannter Fall in der Hansestadt. Und Emilia hat gemeinsam mit ihren Eltern Andrea und Matthias Hertwig den Kampf gegen SMA aufgenommen.

„Bis wir ein genaues Untersuchungsergebnis hatten – das dauerte. Zuerst hat man unsere Beobachtungen als Überbesorgtheit abgetan. Aber wir haben gesehen, dass sich Emilia nicht wie andere bewegen kann, und deshalb sind wir hartnäckig geblieben. Doch die Ungewissheit war eine ganz schlimme Zeit für uns“, deutet Andrea Hertwig an, dass es viele verzweifelte Tränen-Angriffe gab, ehe sie überhaupt wieder klare Gedanken fassen konnte.

Die endgültige Nachricht war dann natürlich ein Schock. Aber sich tatenlos in so ein Schicksal fügen – nein, das wollten die Hertwigs nicht. „Ist ja klar, dass die Ärzte hier kaum etwas über SMA wissen, deshalb mussten wir uns woanders schlau machen. Und bei unseren vielen Informationsversuchen im Internet sind wir schließlich auf eine Messe in Köln aufmerksam geworden“, lässt Matthias Hertwig erste Kontakte zur Fir-

ma Medifitrea Revue passieren. Inzwischen ist eine enge Zusammenarbeit draus geworden.

So steht nun ein Geh- und Stehtrainer in Emilias Zimmer. Hier übt sie täglich. Abgesichert durch Gurte, stärkt sie ihre Muskeln. „Die Erfolge können wir jeden Tag sehen. So kann Emilia jetzt den Kopf allein und stabil halten, auch die Beine werden im Stehtrainer gekräftigt. Sie macht das toll und mit großer Begeisterung“, sagt der Papa stolz. Er weiß, was tägliches Training bedeutet, hebt der 30-Jährige, der seit 14 Jahren als Konstruktionsmechaniker auf der Werft arbeitet, doch für den TSV 1860 in der Zweiten Bundesliga die Hanteln.

Die Sportlerkollegen um Lothar Leps waren es auch, die die Spendenaktion im Februar ins Leben riefen. „Wir haben bis jetzt nur po-



Die kleine Emilia im Kreis ihrer Lieben – mit Brüderchen Felix, Mama Andrea und Papa Matthias Hertwig.
Foto: Ines Sommer

Emilia und Elton – so könnte es im Untertitel stehen, wenn der beliebte Fernsehmoderator mit der zweieinhalbjährigen Stralsunderin ein Kalenderblatt ziert. Mit diesem Jahresbuch, das noch nicht fertig ist, soll Hilfe für die kleinen SMA-Kranken eingeworben werden.
Foto: Agentur

sitive Resonanz erfahren. Viele haben uns angesprochen, wollen helfen. Ob es nun die Gewichtheber bei ihrem Heimkampf waren, die Zuschauer in der Halle, die Handballer und ihre Fans beim Benefizspiel, der Pizzapalast, die Stadtwerke oder die einzelnen SWS-Mitarbeiter – wir danken allen von ganzem Herzen“, sagt Mutti Andrea. Die gelernte Kaufrau möchte hier unbedingt auch Eltern, Freunde und Tagesmutter einbeziehen, die bei der Bewältigung des harten Alltags helfen.

Über 3500 Euro an Spenden sind bisher zusammen gekommen. „Mit dem Geld wollen wir unbedingt so einen Geh- und Stehtrainer kaufen, den die Kranken-

kasse nicht bezahlt. Das jetzige Gerät ist nur geliehen“, sagt die 30-Jährige und freut sich riesig, dass Emilia dann weiter auf dem „Galileo“ üben kann. Denn nur mit starken Muskeln kann man der nicht heilbaren, aber unterschiedlich stark ausgeprägten Krankheit die Stirn zeigen.

Der piffige Blondschopf, der inzwischen etwas „aufgetaut“ ist, plaudert mit uns, will uns etwas malen. Also muss der Papa ran: Raus aus dem Kinderrollstuhl, den die Krankenkasse übrigens erst ab dem dritten Lebensjahr bezahlen wollte, weil man nicht davon ausging, dass Knirpse das Gefährt vorher bedienen können. Rein in den Hochstuhl, der auch spezielle Ver-

stärkungen hat, um den Körper abzusichern. „Man kann eigentlich nehmen, was man will, ob Autositz, Kinderwagen, Pflegebett, Hochstuhl oder eben Spezialtrainingsgerät – alles war ein Kampf, weil wir nicht das Handelsübliche benutzen konnten. Da passte der Stuhl an keinen Tisch, und überall musste ja so eine seitliche Verstärkung ran, um Emilia Standsicherheit zu geben“, berichtet Matthias Hertwig vom alltäglichen Kleinkram-Kampf, während seine Tochter fix etwas in unser Buch „geschrieben“ hat. Man müsse ja auch immer bedenken, dass die Kleine vom morgendlichen Zähneputzen bis hin zum abendlichen Ins-Bettgehen ständig von A nach

B getragen werden muss. Doch die Familie hat sich eingespielt, so gut, dass auch Zeit für weiteren Nachwuchs bleibt. Felix heißt der gesunde Kleine, seit sechs Wochen Emilias Brüderchen. Und es ist einfach herzerreißend, wenn die große Schwester nach dem Babyhändchen greift und es knuddelt.

Spenden sind natürlich auch weiterhin willkommen, über den Verein „Philipp und Freunde – SMA Deutschland“ (2003 gegründet). Er hat sich zum Ziel gesetzt, Betroffenen und deren Familien direkt zu helfen. Spendenkonto: Philipp und Freunde, Kennwort Emilia, Deutsche Bank Bruchsal, BLZ 660 700 24, Kontonummer 206 1299 00.