

Tapfere Samira

Die zweijährige Samira leidet an einer schweren Muskelerkrankung
Die Weihnachtsaktion der Aichacher Bürgerstiftung ermöglicht den Transport des Mädchens,
damit die Familie wieder gemeinsam „die Welt entdecken“ kann

Von Nayra Weber

Aichach – Tanja und Markus Brunner aus Oberwittelsbach werden die Weihnachtsfeiertage mit ihrer zweijährigen Tochter Samira im Krankenhaus verbringen, sehr wahrscheinlich auch Silvester. Das Kind leidet an spinaler Muskelatrophie. Die vergangenen Wochen musste sich das kleine Mädchen mit einer Lungenentzündung herumplagen, und vor ein paar Tagen wurde sie wegen einer Refluxkrankheit operiert.

Schon aufgrund der Lungenentzündung musste Samira von der Kinderklinik in Augsburg auf die Intensivstation des Josefinums verlegt werden. Kaum war die eine Lungenentzündung kuriert, begann eine neue. Es handelte sich um eine Aspirationspneumonie. Die Zweijährige hatte sich an Essen verschluckt, das daraufhin in die Lunge gelangt ist und dort die Entzündungsreaktionen hervorgerufen hat. Das Mädchen wäre fast erstickt. „Sie hat das auch gemerkt, ich konnte die Angst in ihren Augen sehen“, erinnert sich Mutter Tanja. „Das sind Bilder, die man nie vergisst.“ Glücklicherweise hat die Oberwittelsbacherin die Notsituation sofort und rechtzeitig erkannt, so dass Samira gerettet werden konnte.

Unter dem Begriff „Spinale Muskelatrophien“ (SMA) wird eine Gruppe von Krankheiten zusammengefasst, denen ein fortschreitender Untergang von motorischen Nervenzellen vor allem im Rückenmark gemeinsam ist. Damit können die Impulse vom Gehirn nicht mehr an die angeschlossenen Muskeln weitergeleitet werden. Aufgrund ihrer Krankheit kann das Mädchen nicht eigen-



ständig essen. Zuhause wird sie über einen künstlichen Zugang zum Magen ernährt. Momentan, im Krankenhaus, erfolgt eine sogenannte parenterale Zufuhr von Nährstoffen über die Blutbahn, also über einen Venenkatheter. Zudem muss die Zweijährige im Schlaf beatmet werden, ihre Lungenfunktion ist eingeschränkt, da ihre Atemmuskulatur sehr schwach ist.

Drei Monate lang entwickelte sich Samira wie alle anderen Babys in diesem Alter, doch dann schaffte sie es nicht, sich umzudrehen, den Kopf zu drehen oder zu heben und die Beine abzustellen. Kurz darauf erhielt die kleine Familie die Diagnose. Die Ärzte gingen damals von einer gerade einmal einjährigen Lebenserwartung

für das Kind aus. Seit November 2016 wird Samira allerdings medikamentös behandelt, was gut anschlägt. Das Medikament, das dem Mädchen alle vier Monate ins Rückenmark verabreicht werden muss, soll den Krankheitsverlauf verlangsamen und bringt bei manchen Patienten sogar die Muskeltätigkeit wieder zurück. Samira kann dank dieser Behandlung sprechen, ihre Hände bewegen und damit greifen. Zudem muss sie nur noch während des Schlafs beatmet werden.

Doch wie das Medikament auf Dauer anschlägt und wie viel Mehr an Lebenszeit es den Patienten bringt, dazu gibt es noch keine Langzeitstudien. „Jeder Tag ist eine Über-

Samira leidet an spinaler Muskelatrophie und kann daher nicht stehen, lange sitzen und sich eigenständig ernähren.

Mutter Tanja und Stiefvater Markus Brunner aus Oberwittelsbach werden die Weihnachtstage mit ihrem Kind im Krankenhaus verbringen, wo Samira sich gerade von einer Operation erholt.

Foto: privat



Weihnachtshilfe 2018

★ Spendenaktion zugunsten bedürftiger Mitmenschen im Aichacher Land unterstützt von der **Aichacher Zeitung**

Bürger helfen Bürgern
Bürgerstiftung Aichach

Spendenkonto:
Sparkasse Aichach-Schrobenhausen
IBAN DE79 7205 1210 0560 0897 40
Augustabank Augsburg
IBAN DE06 7209 0000 0005 5840 60

raschung“, bringt Tanja Brunner die Situation der kleinen Familie auf den Punkt, die seit rund eineinhalb Jahren Markus Brunner, Samiras Stiefvater, komplettiert.

Trotz der schweren Krankheit ist Samira ein aufgewecktes Kind. „Vom Kopf her ist sie schon vier, sie unterhält sich in ganzen Sätzen“, berichtet die stolze Mutter.

Die Lungenentzündung ist ausgestanden. Momentan erholt sich das Mädchen von der dringenden notwendigen Operation wegen der Refluxkrankheit, dem Rückfluss des säurehaltigen Mageninhalts in die Speiseröhre. Daran leidet es als Begleitscheinung der SMA, aufgrund der Beatmungsluft und des Muskelschwunds. Für die Operation musste die Zweijährige ins künstliche Koma versetzt werden, was den Eltern große Sorgen bereitete. Samira zeigt sich weiterhin tapfer und stark, sie hat die Operation und die damit verbundene Narkose gut gemeistert. Nun hoffen Tanja und Markus Brunner, dass sie sich schnell erholt und die kleine Familie das Krankenhaus bald wieder verlassen kann.

UNTERSTÜTZUNG DURCH DIE BÜRGERSTIFTUNG

Aufgrund ihrer schweren Muskelerkrankung kann die zweijährige Samira nur sehr kurze Zeit sitzen. Für den Transport im Auto musste für sie daher eine Liegeschale angefertigt werden, die quer über die Rückbank befestigt wird. Die notwendige ständige Beobachtung und Kontrolle von Herzschlag und Atmung des Mädchens ist nur mit einer Begleitperson möglich, die neben Samira Platz nehmen muss, um im Ernstfall sofort Erste Hilfe leisten zu können.

Mittlerweile ist Samira und damit ihre Liegeschale allerdings so groß, dass das frühere Auto der Familie nicht mehr genug Platz bot, um die



Dank der Hilfe der Bürgerstiftung hat Familie Brunner nun ein Auto, in dem Samira transportiert und betreut werden kann. Foto: nay

Kleine im Ernstfall unterwegs angemessen versorgen zu können. Das

machte gemeinsame Fahrten und Ausflüge unmöglich. „Wir waren zuhause gefangen“, berichtet Tanja Brunner.

Mit Hilfe der Bürgerstiftung, des Autohauses Höger und Spenden aus weiteren Stiftungen konnte allerdings im November ein passendes Fahrzeug angeschafft werden, ein Kleintransporter der Marke Opel. „Jetzt können wir endlich wieder los, die Welt entdecken“, freut sich die Mutter.

Nun muss die Rücksitzbank demontiert und die Möglichkeit geschaffen werden, dass die Begleitperson während der Fahrt gegenüber von Samira sitzt. Zudem

braucht das Fahrzeug eine Verankerung für einen Rollstuhl, eine Liege oder einen Reha-Buggy. Auch die Liegeschale wird bald wieder zu klein werden für Samira.

■ Aus der Aichacher Stiftung „Bürger helfen Bürgern“ kommt jeder Euro bei den Bedürftigen an, denn die AICHACHER ZEITUNG übernimmt die Verwaltungskosten. Spenden tragen über die Weihnachtsaktion hinaus dazu bei, dass das ganze Jahr über bedürftige Menschen durch die Bürgerstiftung unterstützt werden können. Informationen gibt es online unter buergerstiftung-aichach.de. (nay)