

## Sali, die kleine Königin

**Sali weiss, was sie will. Ihre Familie unterstützt die selbstbewusste 7-Jährige, damit sie trotz der seltenen Krankheit, an der sie leidet, eine möglichst normale Kindheit erleben kann. Eine Reportage von Andrea Krogmann aus Bethlehem**

«Lila, rosa, grün», lauten Salis Anweisungen an ihre Schwester. Die Mädchen spielen mit Steckbauteilen. Das gleiche himmelblaue Shirt, die passenden Shorts, die dunklen Haare hochgebunden. Hier an Salis Lieblingsplatz – dem Tisch im Wohnzimmer – gleichen sich die Mädchen aufs Haar. Nichts deutet darauf hin, dass Salis Beine sie nicht tragen.

Sali hat spinale Muskelatrophie (SMA), eine seltene neuromuskuläre Erkrankung, die zu Muskelschwund, Lähmungen und verminderter Muskelspannung führt. Statistisch gesehen ist einer von 10'000 Menschen betroffen. Dem Krankheitsbild entsprechend kann Sali frei sitzen, aber nicht laufen.

### «Alle sind Dickköpfe»

«Sali ist unsere kleine Königin, sie steht im Mittelpunkt und alle kümmern sich um sie», erzählt Mutter Iman. Will sie sich fortbewegen, ist das Mädchen auf Hilfe oder ihren Rollstuhl angewiesen. Um ins Haus zu kommen, muss die 7-Jährige getragen werden. Die ganze Familie bemüht sich aber, dass Sali so normal wie möglich aufwächst. Sie geht in die Schule und spielt gerne draussen mit ihren Cousinen und Cousins. «Wenn sie etwas nervt, beschwert sie sich.» Damit komme sie «ganz nach dem Rest der Familie, denn alle hier sind Dickköpfe.»

Keine von Salis jüngeren Geschwistern Siwar (6), Sila (4) und Gheena (2) hat von den Eltern das mutierte Gen geerbt, das für SMA verantwortlich ist. «Gott hat mich so gemacht», sagt Sali selbstbewusst, und mit diesem Satz beendet sie jede Diskussion über ihre Krankheit.

### Drei schwere Lungenentzündungen

Als Sali etwa 10 Monate alt war, wollte sie laufen lernen, aber es ging nicht. Damit begann für die Familie aus dem abgelegenen Ort Dura südwestlich von Hebron eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Erst ein Gentest brachte die Diagnose SMA, mit der sich die Familie 2020 an das Kinderspital in Bethlehem wandte. Seither wurde Sali drei Mal im Spital aufgenommen – immer wegen einer Lungenentzündung, was bei SMA häufig vorkommt.

Während Sali stationär behandelt wird, übernachtet auch ihre Mutter im Spital. Sie will ihre kleine Tochter auf keinen Fall allein lassen. Sie muntert Sali auf, wenn eine Blutentnahme ansteht oder begleitet sie ins Spielzimmer. Oft unterhält sich Iman mit der Sozialarbeiterin Hiba Sa'di, die auch schon auf Hausbesuch bei Salis Familie war. Immer geht es darum, wie man die Lebensumstände von Sali verbessern kann, was ihr guttut. Ein einfacher, aber wichtiger Ratschlag: regelmässige Lungenphysiotherapie. Daher hat Iman im Kinderspital gelernt, wie sie zu Hause durch Physiotherapie und Atemübungen die anfällige Lunge ihrer Tochter stärken kann.

## **Spenden**

Kinderhilfe Bethlehem  
IBAN CH17 0900 0000 6002 0004 7  
[www.kinderhilfe-bethlehem.ch](http://www.kinderhilfe-bethlehem.ch)

Der Verein Kinderhilfe Bethlehem mit Sitz in Luzern finanziert und betreibt das Caritas Baby Hospital in Bethlehem im Westjordanland. Zehntausende Kinder und Babys werden dort jährlich stationär oder ambulant betreut. Alle Kinder erhalten Hilfe, unabhängig von ihrer Herkunft und Religion. Das Behandlungskonzept bindet die Eltern eng in den Heilungsprozess ihrer Kinder mit ein und das Spital verfügt über einen gut ausgebauten Sozialdienst. Mit 250 lokalen Angestellten ist das Caritas Baby Hospital ein bedeutender Arbeitgeber in der Region. Das Spital stärkt das palästinensische Gesundheitswesen und ist darüber hinaus führend bei der Ausbildung von Ärzten und Pflegenden in der Kindermedizin.

Nur dank Spenden kann das Caritas Baby Hospital seine Aufgaben erfüllen und Kinderleben retten. Auf unserer Homepage [www.kinderhilfe-bethlehem.ch](http://www.kinderhilfe-bethlehem.ch) finden Sie Informationen über unseren Verein, das Spital und die aktuelle Situation in Bethlehem.

## **Medieninformation**

Sybille Oetliker, Geschäftsleiterin Kinderhilfe Bethlehem, Luzern  
[sybille.oetliker@khhb-mail.ch](mailto:sybille.oetliker@khhb-mail.ch), Tel. +41 41 429 00 00 – +41 79 266 59 75

Paul Martin Padrutt  
[paul.padrutt@padruttpr.ch](mailto:paul.padrutt@padruttpr.ch), Tel. +41 43 268 33 77