

## Sali, die kleine Königin

Weihnachtsreportage aus  
dem Caritas Baby Hospital in  
Bethlehem 2021

4.400 Zeichen

**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. Himmelblaue Shirts mit der Aufschrift „I love you“, die passenden Shorts, die dunklen Haare mit derselben perlengeschmückten Schleife hochgebunden. Hier an Salis Lieblingsplatz – dem Tisch im Wohnzimmer – gleichen sich die Mädchen aufs Haar. Ihre Beine hat Sali im Schneidersitz unter dem Körper verschränkt, so wie es nur Kinder können. Nichts deutet darauf hin, dass ihre Beine sie nicht tragen können.

Sali ist an spinaler Muskelatrophie (SMA) erkrankt, einer seltenen neuromuskulären Erbkrankheit, die zu Muskelschwund, Lähmungen und verminderter Muskelspannung führt. Statistisch gesehen ist einer von 10.000 lebendgeborenen Menschen betroffen. Im Caritas Baby Hospital in Bethlehem ist sie die einzige Patientin mit SMA-Typ 2. 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, 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 nachdem Rest der Familie, denn alle hier sind Dickköpfe.“

Keine von Salis jüngeren Schwestern Siwar (6), Sila (4) und Gheena (2) hat von den Eltern das mutierte Gen auf Chromosom 5 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. Meistens fühlt sie sich „ganz normal, wie alle anderen Kinder“, nur manchmal, vertraut sie der Sozialarbeiterin Hiba Sa'di bei einem ihrer Hausbesuche an, „fehlen mir meine Beine“ - beim Spielen mit Freundinnen etwa, oder auf dem Weg zur Schule, in die sie so gerne geht. Die anderthalb Kilometer fahren ihre Eltern sie mit dem Auto – die hügelige Schotterpiste wäre mit dem Rollstuhl nicht zu bewerkstelligen.

Den Platz vor dem Haus hingegen hat Vater Nizar so gestaltet, dass Sali beim Spielen kaum einen Nachteil hat. Schnell und geschickt tobt sie hier vom Rollstuhl aus mit den Cousins und Cousins, die im Haus gegenüber wohnen. Wagt es jemand, sein Auto auf ihrem Weg zu parken, hat die zierliche Schülerin keine Scheu, ihrem Unmut Luft zu machen.

### 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 Caritas Baby Hospital in Bethlehem wandte. Seither wurde Sali drei Mal stationär im Krankenhaus aufgenommen – immer wegen einer Lungenentzündung, was bei SMA häufig vorkommt.

Gegenwärtig wird im Krankenhaus geprüft, ob bei Sali neben den Besuchen der Sozialarbeiterin auch eine multidisziplinäre Hausbetreuung möglich und machbar wäre. Dann könnten Ärzte und Physiotherapeutinnen mit der Familie zu Hause in Salis gewohnter Umgebung zusammenarbeiten, erklärt Dr. Nader Handal, Salis behandelnder Kinderarzt im Caritas Baby Hospital, der auf pädiatrische Neurologie spezialisiert ist.

Wann immer Sali stationär behandelt werden muss, übernachtet auch Mutter Iman im Krankenhaus. Selbst wenn sie sich Sorgen macht, wie die zu Hause gebliebene Familie ohne sie zurechtkommt: Allein lassen will sie ihre Tochter auf keinen Fall. Sie muntert Sali auf, wenn eine Blutentnahme ansteht oder begleitet sie ins Spielzimmer. Oft holt Iman auch den Rat von Sozialarbeiterin Hiba ein: Wie können die Lebensumstände von Sali verbessert werden? Was tut ihr gut? Einen der wichtigsten Ratschläge hat die Mutter dabei bereits verinnerlicht: die regelmäßige Lungenphysiotherapie. Im Caritas Baby Hospital hat Iman gelernt, wie sie Salis anfällige Lunge am besten stärken kann. Physiotherapie und Atemübungen gehören seither auch zu Hause zum täglichen Mutter-Tochter-Programm.

Zeichen: 4.394

**Bildmaterial mit Bildunterschriften zur freien Verwendung**  
<https://www.kinderhilfe-bethlehem.de/presse/bilder-fuer-druck>

[Info-Kasten]

#### **Caritas Baby Hospital in Bethlehem**

Finanziert und betrieben wird das Caritas Baby Hospital im Westjordanland von der Kinderhilfe Bethlehem. 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 Krankenhaus verfügt über einen gut ausgebauten Sozialdienst. Mit 250 lokalen Angestellten ist das Caritas Baby Hospital ein bedeutender Arbeitgeber in der Region. Das Caritas Baby Hospital 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.

Spendenkonto IBAN DE22 6602 0500 0303 0303 03  
[www.kinderhilfe-bethlehem.de](http://www.kinderhilfe-bethlehem.de)

---

Kontakt für Journalisten:  
Carmen Sibbing - Kinderhilfe Bethlehem  
im Deutschen Caritasverband e.V.  
Tel. 0761/ 200 345  
[carmen.sibbing@caritas.de](mailto:carmen.sibbing@caritas.de)  
[www.kinderhilfe-bethlehem.de](http://www.kinderhilfe-bethlehem.de)