

Hilfe für Daniel

ROTTWEIL Der Fünfjährige leidet an Muskelschwäche – Kinder sammeln Spenden

VON CHRISTINE SCHMITT

Die Diagnose 2015 war niederschmetternd. Sergejs und Jelenas Sohn Daniel hat eine schwere Krankheit und wird möglicherweise sein 18. Lebensjahr nicht erreichen. Wie schafft man es in einem solchen Zustand von der Arztpraxis nach Hause? Von einer »ernst zu nehmenden Krankheit« sprach der Kinderneurologe. »Das war hart. Ein Schock«, sagt Sergej Kamylin aus Villingen. Seine Frau Jelena und er konnten vor Kummer nicht mehr schlafen, es steckte ihnen regelrecht in den Knochen.

Noch schlimmer wurde es, als sie im Internet Informationen über die Krankheit fanden. »Da wurde uns das ganze Ausmaß bewusst.« »Spinale Muskelatrophie Typ 2« heißt die Krankheit, die das Schicksal des inzwischen fünf Jahre alten Daniel und seiner Familie bestimmt. »Ein Neuron in seinem Körper funktioniert nicht. Infolgedessen werden alle Muskeln schwächer und mit der Zeit abgebaut.« Niemand kann voraussagen, wie die Krankheit bei ihrem Sohn verlaufen wird. Irgendwann wird sie die Atmung beeinträchtigen, weshalb viele Betroffene nachts Sauerstoff brauchen.

ALLTAG Seit der Diagnose sind drei Jahre vergangen. »Mit Gottes Hilfe schaffen wir das. Wir sind eine ganz normale Familie. An die besonderen Bedürfnisse haben wir uns gewöhnt, sodass sie für uns zum Alltag gehören.« Sie hätten es geschafft, wieder auf die Beine zu kommen, und wollen nach vorne schauen, nicht so viel daran denken.

Am Morgen hilft Vater Sergej seinem Sohn und bringt ihn zum Kita-Bus.

An diesem Morgen hat der 32-jährige Vater Daniel angezogen, ihn beim Frühstück unterstützt und gewartet, bis der Bus ihn abholt und zur Kita für körperbehinderte Kinder bringt. Der sechsjährige Bruder David ist nun ebenfalls in der Kita, die ganz in der Nähe der Wohnung liegt, Jelena arbeitet als Fachverkäuferin, und Sergej selbst ist mit seinem jüngsten Sohn, dem fast einjährigen Aron, allein zu Hause. Er konnte Elternzeit nehmen. »Dass unser Sohn so eine schlimme Krankheit hat, ist eine Sache, aber hart ist es auch, dass wir dringend notwendige

Hilfsmittel einklagen müssen, weil unsere Krankenkasse vieles ablehnt.« Ein Anwalt setzt sich dafür ein, dass Daniel Orthesen und das Rumpfkörsett erhalten kann. Er braucht beides, damit er so gut wie möglich gestützt wird und seine Muskeln so lange wie möglich erhalten bleiben. Schon jetzt wird die Skoliose im Rücken immer stärker.

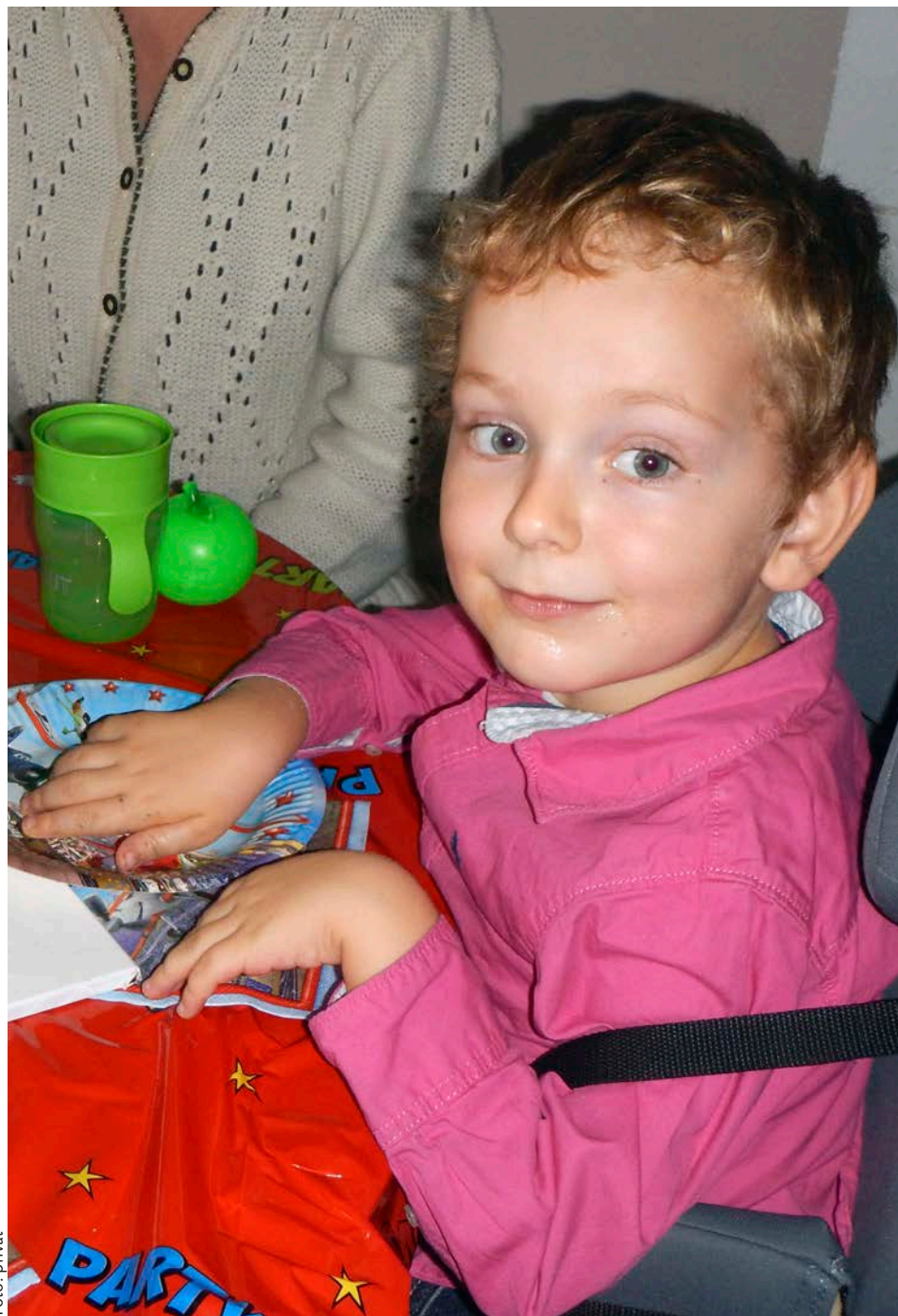
Ein mechanisches Hilfsmittel ist der Muskeltrainer Galileo, er bringt die Muskeln zum Vibrieren und stärkt sie auf diese Weise. Das Gerät wird in den nächsten Tagen zur Verfügung stehen, hofft die Familie. Daniel hatte bei einem Programm der UniReha Köln mitgemacht und dabei Galileo ausprobieren können. Innerhalb dieser Studie genehmigte die Krankenkasse die Behandlung für ein halbes Jahr, danach übernahm die Deutsche Muskelstiftung »Philipp und Freunde« weitere sechs Monate. Nun braucht Daniel dringend ein eigenes Gerät. »Er nutzt es jeden Tag«, sagt der Vater.

Das Prozedere ist umständlich, aber effektiv. Zunächst wird Daniel auf das Gerät gelegt und fest mit ihm verbunden. Dann wird das Gerät in die Senkrechte hochgefahren, beginnt, unter den Füßen zu vibrieren, und stimuliert die Muskulatur im gesamten Körper. Da Daniel diese Hilfe immer brauchen wird, will die Familie das Gerät nun aus eigenen Mitteln anschaffen. Doch die junge Familie mit drei Kindern kann die 10.500 Euro dafür nicht alleine aufbringen.

SPARSCHWEINE Kinder und Jugendliche aus dem Mannheimer Jugendzentrum Or Chadash hörten von Daniels Krankheit und sammeln nun Spenden für ihn. Beim Mitzvah Day vor wenigen Wochen haben sie Sparschweine an Kassen aufgestellt, in der Hoffnung, dass viele Menschen Euros und Cents stiften. Und auch die Israelitische Kultusgemeinde Rottweil hat auf ihrer Facebook-Seite einen Spendenaufruf gestartet: »Daniel braucht unsere Hilfe«.

»Eigentlich ist er ziemlich fröhlich und denkt positiv«, sagen Sergej und Jelena über ihren Sohn. Und er sei sehr herzlich und freundlich. Aber manchmal überfalle ihn doch eine tiefe Traurigkeit. Was er aber besonders gerne mag, sind Eisenbahnen, die Pommersche Lokomotive, kleine Modellautos und Bücher. Und in diesen Tagen freut er sich auf das Theaterstück zu Chanukka, das in der Rottweiler Gemeinde aufgeführt wird.

»Glücklicherweise sind die Räume und die neue Synagoge barrierefrei, und es ist kein Problem, mit dem Rollstuhl überall



Daniel ist ein fröhliches und freundliches Kind.

hinzugelangen.« Daniel hat seinen Text schon einstudiert. »Es ist ein Rätsel über Kreisel«, verrät er. Seit einigen Jahren ist er bei den Aufführungen zu Chanukka und Purim dabei. Ebenso bei der Sonntagsschule. Gerne fährt die Familie die 20 Kilometer zur jüdischen Gemeinde. Auch zum Schabbat – wenn sie es einrichten kann.

ANZEICHEN Dass mit ihrem Sohn etwas nicht stimmt, bemerkten die Eltern, weil er gar nicht versuchte, laufen zu lernen. »Vielleicht ist er etwas faul«, dachten sie. Er konnte nur wenige Sekunden stehen. Andererseits war er für sein Alter ziemlich schlau. Schließlich fanden sie einen Kinderneurologen, der die traurige Gewissheit zutage brachte. Seine Krankheit hinderte ihn am Laufen, weshalb er im Rollstuhl sitzt.

»Wann werde ich endlich groß, dass ich dann laufen kann?«, hat er seine Eltern einmal gefragt. Sie mussten ihm beibringen, dass es keine Medikamente geben wird, die ihn heilen können. Aber er soll immer viel lernen und aufpassen, dass er anderen helfen kann.

Sein Vater, von Beruf Verkäufer, will nun noch ein paar Jahre die Elternzeit nutzen, um möglichst viel Zeit mit seinen Kindern

verbringen zu können. Das bedeutet, dass die Familie mit dem Fachverkäufergehalt auskommen muss, das die 30-jährige Jelena verdient.

UNTERNEHMUNGEN Sergej begleitet Daniel zweimal wöchentlich zur Krankengymnastik, zu den Arztbesuchen, betreut ihn bei seinen Übungen zu Hause und unterstützt ihn bei Bewegungen, die seine Muskeln nicht mehr zulassen. Dienstags und mittwochs sind die Nachmittage bis auf die Übungen therapiefrei, »da unternehmen wir etwas«.

Erst kürzlich hat Daniel zu Hause seinen fünften Geburtstag gefeiert – was für seine Freunde einen enormen Aufwand bedeutet. Denn sie sind auch alle körperlich beeinträchtigt und brauchen barrierefreie Zugänge. In seine Kita geht er sehr gerne. Wenn er krank ist, zählt er die Tage, bis er wieder gesund ist und hin darf.

Einen Hoffnungsschimmer gibt es inzwischen: Ein neues Medikament ist auf den Markt gekommen, das Daniel hilft und den weiteren Muskelabbau aufhält.

■ Spenden an: Israelitische Kultusgemeinde Rottweil DE 7764250040000103268, Verwendungszweck: Spende für Daniel Kamylin

KOMPAKT

Lernort

STUTTGART Nach einem zehn Jahre währenden Tauziehen ist am Dienstag das ehemalige Hotel Silber in der Stuttgarter Innenstadt als Lern- und Geschichtsort eröffnet worden. Von 1928 bis 1984 war es als Polizeistation genutzt worden, ab 1933 saß die Geheime Staatspolizei der Nationalsozialisten in dem Gebäude in der Dorotheenstraße. Die Ausstellung des Lernortes widmet sich daher vor allem den Tätern in der Polizei. Es gibt nur wenige historische Exponate, wie etwa eine Zellentür, zu besichtigen. Das Hauptaugenmerk wird auf Dokumente, Behördenstruktur, Lebensläufe und konkrete Auswirkungen von Entscheidungen gelenkt, die an Schreibtischen in diesem Gebäude getroffen wurden. Ein Film schildert unter anderem auch die Deportation von Juden aus dem schwäbischen Laupheim. »Wir zeigen das ganz normale Morden«, sagte der Leiter des Hauses der Geschichte, Thomas Schnabel, zur Eröffnung. In der Ausstellung ist auch der Fall von Samuel Danziger dokumentiert. Der Schoa-Überlebende kam nach seiner Befreiung aus dem KZ Mauthausen nach Stuttgart und wurde bei einer Razzia im DP-Camp von der Polizei erschossen. ja

Auszeichnung

BERLIN Für ihr Engagement zur Bewahrung jüdischer Geschichte und ihren Beitrag zum jüdisch-deutschen Austausch ehrt die amerikanische Obermayer-Stiftung Deutschland wieder zahlreiche Bürger mit dem Obermayer German Jewish History Award. Hilde Schramm erhält ihn für die Förderung jüdischer Frauen in Kunst und Wissenschaft durch die Stiftung »Zurückgeben«, die sie 1994 gründete. Egon Krüger hat sich über mehrere Jahrzehnte hinweg der akribischen Dokumentation des Lebens ehemaliger jüdischer Bürger von Pasewalk gewidmet. Gabriele Hannah, Hans-Dieter und Martina Graf erhalten den Preis für ihre Geschichten, die sie in ihrem Buch *Die Juden vom Altrhein* erzählen und damit die jüdische Geschichte in ihrer Region lebendig werden lassen. Der pensionierte Lehrer Michael Imhof hat sich in den vergangenen drei Jahrzehnten dafür engagiert, das jüdische Vermächtnis seiner Region zu vermitteln, und hat Führungen durch das jüdische Fulda geleitet. Elisabeth Böhrer hat mit ihren Archivrecherchen und persönlichen Kontakten zu den Nachfahren von Juden aus der Region das Gedenken an die einst florierenden jüdischen Gemeinden von Schweinfurt, Bad Kissingen und anderen unterfränkischen Städten bewahrt. Eine zusätzliche Auszeichnung wurde der Direktorin des Jüdischen Kultur Museums Augsburg-Schwaben, Benigna Schoenhagen, zuerkannt für ihre Dauerausstellung zur Geschichte der Juden von Augsburg vom frühen 13. Jahrhundert bis heute. Die Preisverleihung findet am 21. Januar im Berliner Abgeordnetenhaus statt. ja

Schalom und Guten Tag

LEIPZIG Eine Ausstellung im Schulmuseum zeigt jüdisches Leben in zehn Schlaglichtern

Eine kleine Ausstellung zum jüdischen Alltagsleben und zur Glaubenswelt ist derzeit im Schulmuseum in Leipzig zu sehen. Gestaltet wurde sie von Studenten der Hochschule für Technik, Wirtschaft und Kultur (HTWK) Leipzig im Rahmen ihres Bachelor-Studiengangs Museologie. »Was ist die Tora, wann beginnt der Schabbat, wozu dient der Schofar? Die Besucher können hier einen Einblick in die jüdische Lebenswelt erhalten.

»Die Studierenden lernen im dritten und vierten Semester, selbstständig eine Ausstellung zu planen und zu realisieren. Das Ausstellungsteam suchte sich das Thema jüdisches Alltagsleben in Leipzig selbst aus«, erklärt Gisela Weiß, Professorin für Museumspädagogik der HTWK. Die beiden Studenten Jessica Krischker (22) und Jelle Hofs (21) waren zuvor noch nicht mit dem Thema in Berührung gekommen, andererseits aber aufgeschlossen für Neues. So suchten sie den Kontakt zur jüdischen Gemeinde in Leipzig, besuchten das Kultur- und Begegnungszentrum Ariowitschhaus und fanden in Rabbiner Zsolt Balla

einen Gesprächspartner, der sie mit Leihgaben, wie einem Sederteller aus seinem Besitz, für die Ausstellung unterstützte, aber auch auskunftsbereit war. Nicht zuletzt besuchten die Studenten Veranstaltungen im Ariowitsch-Haus, um einen Einblick in jüdisches Leben zu erhalten.

»Ich unterstütze alle seriösen Initiativen, die anderen das Judentum näherbringen, also auch diese«, sagt Rabbiner Balla. Er hat die Zusammenarbeit mit Jessica und Jelle in guter Erinnerung und beant-

wortete ihnen Fragen wie: »Wann beginnt das jüdische Jahr? Warum ist die Tora wichtig? Was ist ein Tallit?« Ausgestellt sind das Buch Esther, ein Torazeiger oder ein aufwendig gestalteter Ehevertrag.

In einem zweiten Raum geht es um den Kreislauf des Lebens von der Wiege bis zur Bahre und welche Bräuche es begleiten. Wie werden die Neugeborenen in die jüdische Gemeinde aufgenommen? Welche Hochzeitsrituale gibt es? Auch das Sterben wird nicht ausgeklammert. Gisela

Weiß erklärt, es gehe darum, »Menschen einen Einblick zu geben, die nichts oder nicht viel über jüdisches Leben und den jüdischen Glauben wissen«. Vor allem an sie richtet sich die kleine Ausstellung in den zwei Räumen des Schulmuseums.

Schwierig war, jüdische Geschichte und jüdisches Leben mit seinen vielen Facetten in aller Knappheit darzustellen, sodass es für Nichtkundige verständlich bleibt. Dazu führten die Ausstellungsmacher ein Interview mit dem Leipziger Rabbiner, das in der Ausstellung über Kopfhörer zu hören ist, und fragten ihn, was ein Rabbiner tut, oder welche Bedeutung der Talmud hat.

In Vitrinen sind Judaica ausgestellt, Schautafeln mit Erläuterungen und großformatige Bilder, die die Leipziger Fotografin Silvia Hauptmann – eine langjährige Wegbegleiterin der Leipziger Gemeinde – zur Verfügung gestellt hat. Wichtig sei Jessica Krischker und Jelle Hofs eine schlichte, sachliche Gestaltung gewesen.

Die Studenten mussten von der Idee über die Objektrecherche bis zur Eröff-

nung im September alle Schritte der Ausstellungplanung entwickeln und dabei Menschen überzeugen, ihnen Exponate zu überlassen. Die jüdische Gemeinde lieh einen Auszug aus der Tora aus. »Diese Ausstellung war für uns eine besondere Herausforderung, da sie über lange Zeit öffentlich zu sehen ist und viele Besucher hat, da muss alles stimmen«, sagt Weiß.

Es ist nicht die erste Ausstellung im Schulmuseum, die in Zusammenarbeit mit der HTWK entstanden ist. Für Museumsleiter Thomas Töpfer birgt die jetzt gezeigte Ausstellung einen gewissen Überraschungseffekt, denn »mit einer Exposition zum jüdischen Glauben rechnen unsere Besucherinnen und Besucher nicht unbedingt«, so Töpfer. Bislang beschäftigte sich das Ende der 90er-Jahre entstandene Museum mit dem Schulwesen der Stadt Leipzig. Heidrun Böger

■ Die Ausstellung im Schulmuseum Leipzig, Goedelerring 20, ist bis zum 11. Januar 2019 montags 9–18 Uhr, dienstags bis freitags 9–16 Uhr zu sehen.



Gisela Weiß erklärt die Exponate zu den jüdischen Lebenswelten im Schulmuseum Leipzig.

Foto: Heidrun Böger