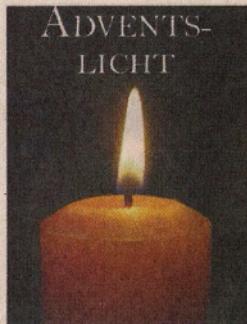


Bescherung für Pia-Marie

Die Aktion Adventslicht unterstützt das Mädchen mit einer seltenen genetischen Krankheit



Von Gabriele Vaquette

NEUMÜNSTER In ihrem kurzen Leben hat Pia-Marie schon dramatische Situationen durchgestanden. Die Fünfjährige aus der Innenstadt leidet an einer Stoffwechsel-Krankheit und an einem seltenen genetischen Defekt, kann kaum sprechen. Aber eine unbändige Lebensfreude strahlt aus ihren Augen. „Sie drückt sich eben anders aus, mit Blicken oder mit Gesten“, sagt ihre Mutter Stephanie Krampitz (32).

Pia-Marie ist eines der vielen Kinder, die von der Aktion Adventslicht vorweihnachtlich mit warmer Kleidung, aber auch therapeutischem Spielzeug beschenkt werden. Im Fokus der Aktion, zu der die Aktionsgemeinschaft zur Förderung Behinderter und Benachteiligter

und der Holsteinische Courier im 27. Jahr aufrufen, stehen das behinderte Kind und ihre Familien.

Das Leben der alleinstehenden Mutter dreht sich nur noch um ihren „kleinen Sonnenschein“, sagt sie und schaut ihre Tochter liebevoll an. Dass sie noch lebt, ist nicht selbstverständlich. Denn Pia-Marie leidet an einer Mitochondrien-Cephalie, einer Energiestoffwechsel-Erkrankung, die mit einer Schwäche des Immunsystems verbunden ist. Das bedeutet Lebensgefahr bei jeder Erkrankung. Wenn die Kleine also Fieber bekommt oder erbricht, geht es sofort ins Krankenhaus. Hinzu kommt eine weitere Krankheit (AARS), die genetische Ursachen hat. „Das ist eine weitgehend unerforschte Krankheit, wegen der ich mit Pia ins Uniklinikum Eppendorf fahre. Pia hatte schon zweimal akutes Leberversagen. Nur wenige Menschen leiden weltweit an dieser Krankheit“, sagt die Mutter, die früher als Servicekraft in der Gastronomie arbeitete.

Inzwischen liegen 13 Krankenhausaufenthalte hinter Pia; die Diagnose erhielt sie vor vier Jahren. „Auf einem Ausflug war Pia-Marie völlig dehydriert und wäre fast gestorben. Wir sind erst zum



So schöne Sachen! Neben dem Oberteil bekommt Pia-Marie (5) eine wetterfeste Hose zum Krabbeln, und weitere warme Garderobe für die anbrechende kalte Jahreszeit. Ihre Mutter Stephanie Krampitz freut sich mit ihrem kleinen Sonnenschein.

FOTO: VAQUETTE

Kinderarzt, dann auf die Intensivstation, dort hatte Pia einen Krampfanfall, mit dem Hubschrauber wurde sie nach Hamburg geflogen. Das waren dramatische Stunden, damals ist Pia dem Tod von der Schippe gesprungen“, erinnert sich die Mutter an diese schrecklichen Momente.

Juli 2016 folgte nochmal ein akutes Leberversagen. „Diese seltene genetische Krankheit gibt den Ärzten Rätsel auf. Aber ich gebe die Hoffnung nicht auf, sie ist mein Ein und Alles. Jeder Tag mit ihr ist schön“, sagt sie

und lächelt ihre Tochter an. Die Kleine trägt eine Peg-Sonde, mit der im Notfall Flüssigkeit und Medikamente intravenös zugeführt werden können.

Pia-Marie leidet an starken Entwicklungsverzögerungen und kann nur stockend gehen. „Ich packe sie aber nicht in Watte“, betont ihre Mutter. Das kleine Mädchen bekommt regelmäßig Krankengymnastik und Logopädie sowie Hippotherapie. Das Reiten auf einem Pferd schärft die Wahrnehmung der Körperbereiche, stärkt die Mus-

keln und die Sensibilität. Da Pia möglichst gut auch draußen herumkrabbeln können soll, erhielt sie unter anderem einen Outdoor-Overall, Oberbekleidung und Hosen. Die Sachen suchte sie mit Uta Winkelmann von der Aktionsgemeinschaft aus.

➤ Der Holsteinische Courier ist Partner der Aktion Adventslicht und stellt an den Adventssonabenden jeweils eine Familie beispielhaft vor, der durch die Spenden der Neumünsteraner geholfen wird. Wer unterstützen möchte: Das Spendenkonto der Aktion gibt es bei der Sparkasse Südholstein (IBAN: DE 23 2305 1030 0000 2828 20).