

Seit seiner Geburt leidet Jakob (6) an einer seltenen Muskeln verkümmern lässt. Dank der *Deutschen Leb*

# Schritt für Schritt in

**G**anz vorsichtig schiebt der kleine Junge sein rechtes Bein ein Stück nach vorne. Sein Blick ist unsicher. Als könne er es selbst noch nicht glauben, was er gerade macht. Dann zieht er das linke Bein nach. Bleibt wackelig stehen, und versucht den nächsten kleinen Schritt. Geschafft! Strahlend sieht Jakob seine Mutter an. Dorota Krzystyniak (27) hat Tränen in den Augen. „Du kannst laufen“, flüstert sie. „Endlich...“

Jahrelang hat die Erzieherin aus Polen auf diesen Moment gewartet. Und manchmal nicht mehr daran geglaubt. Denn ihr Sohn Jakob (6) leidet an einer seltenen Krankheit – seit seiner Geburt. Das Leiden versteift die Gelenke und lässt die Muskeln verkümmern. Dazu hat Jakob Klumpfüße, seine Hüfte und sein Becken sind verwachsen.

„Seine Krankheit traf uns völlig überraschend“, erinnert sich Dorota Krzystyniak. Verzweifelt suchen sie und ihr Mann Jakob (28) Hilfe bei Ärzten. „Sie gaben ihr Bestes, aber sie stießen schnell an ihre Grenzen. Sie konnten ihm letztlich nicht helfen“, sagt Dorota Krzystyniak. Für die Familie ein Schock.

**GLÜCK MAL VIER**  
Endlich kann Klein-Jakob das Leben mit Mama Dorota, Papa Jakob und seiner kleinen Schwester Maja genießen. „Er wird selbstbewusster“, freut sich seine Mutter

Mittlerweile war Jakob drei Jahre alt und konnte noch immer nicht laufen. Wie andere Kinder in seinem Alter die Welt entdecken, spielen – das schien unerschwingbar für ihn. „Wir mussten ihn immer tragen, waren verzweifelt und am Ende unserer Kräfte.“ Auch finanziell ging es dem Paar immer schlechter, alle Ersparnisse hatten sie in die Behandlung ihres Sohnes gesteckt. „Wir wussten nicht mehr weiter.“

Hilfe kam von Jakubs Tante Anita Bargiel (34) aus München. Sie suchte im Internet nach Organisationen, die helfen können – und entdeckte schließlich die *Deutsche Lebensbrücke*. Für die Vorstandsvorsitzende Petra Windisch stand sofort fest: „Wir helfen Jakob!“ Sofort verhandelten Mitarbeiter mit Krankenhäusern und der Verein finanzierte eine Voruntersuchung in einer Spezial-Klinik.

Mit seiner Mutter fuhr Jakob zur *Schön Klinik* in Vogtareuth



„Wir waren völlig verzweifelt und am Ende unserer Kräfte“

„Jakob möchte endlich mit anderen Kindern spielen“

(Oberbayern). „Für uns war das unglaublich“, erinnert sich Jakubs Tante Anita. „In Polen ist Jakubs Krankheit kaum bekannt, die Ärzte haben uns keine Hoffnung gemacht. In Deutschland war es ganz anders. Sie sagten, dass alles gut wird.“ Anita Bargiel schluckt. „Für diese Worte sind wir heute noch dankbar.“

Kurz danach die erste Operation, bis heute folgten vier weitere. Immer kam die ganze Familie nach Deutschland, zuletzt auch Jakubs kleine

Schwester Maja (1). Und Jakob macht tolle Fortschritte: Er kann laufen, sogar Fahrrad fahren. Im Herbst kommt der Sechsjährige in die Schule. Und freut sich sehr darauf: „Er möchte endlich mit den anderen Kindern Fangen und Verstecken spielen“, sagt seine Familie.

Damit Jakob weiter das Leben auf eigenen Füßen erobern kann, braucht er immer wieder neue sogenannte *Orthesen* (Kurzwort aus orthopädisch und Prothese: unterstützt eine eingeschränkte Funktion, eine *Prothese* ersetzt ein abgetrenntes Körperteil). „In letzter Zeit ist er schnell gewachsen“, sagt seine Mutter Dorota. Folge: Seine *Orthesen* wurden zu klein, scheuerten seine Haut auf. Für 9000 Euro bekam er neue *Orthesen* – eine Ausgabe, die für seine Familie völlig überraschend kam. Und wieder sprang die *Deutsche Lebensbrücke* ein. Aber jetzt fehlt das Geld für die nächste Operation. Jakubs rechter Ellenbogen soll behandelt werden. „Dann kann er ohne Hilfe essen und sich anziehen“, erklärt seine Mutter. Die Familie ist voller Hoffnung – und Dankbarkeit. Denn durch die *Deutsche Lebensbrücke* kann ihr tapferer Sohn heute laufen. Und sie sind sicher: Er geht Schritt für Schritt in ein neues Leben...

## ALLES MUSS PASSEN

In der Schön Klinik passt Orthopädietechniker Johannes die neuen Orthesen an. Sie müssen genau passen, dürfen nicht drücken, sonst wird Jakubs Haut wund gescheuert





Krankheit, die Gelenke versteift,  
*ensbrücke* kann der tapfere, kleine Kerl heute laufen

# ein neues Leben



**AUF EIGENEN BEINEN**  
 Noch braucht Jakob die Hilfe seiner Mutter Dorota: „Aber er wird immer selbstständiger.“

## Deutsche Lebensbrücke

■ Die Organisation wurde 1989 gegründet. Die Arbeit der Deutschen Lebensbrücke beginnt dort, wo Menschen unverschuldet in Not geraten sind und sich aus eigener Kraft nicht mehr helfen können.

■ Schwerpunkte liegen in der Unterstützung von Kindern und Familien aus aller Welt, vor allem bei Krankheit und sozialen Notlagen. So führt die Deutsche Lebensbrücke

nationale und internationale Hilfsmaßnahmen durch, z. B. für krebserkrankte Kinder in St. Petersburg. Infos: [www.lebensbruecke.de](http://www.lebensbruecke.de)

■ Wer dem kleinen Jakob helfen und Geld für die notwendige Operation spenden möchte: Deutsche Lebensbrücke e.V., Commerzbank, Spendenkonto: 3 000 40 000, BLZ: 700 800 00, Stichwort: Jakob

## Arthrogryposis multiplex congenita: Was ist das?

■ *Arthrogryposis multiplex congenita*, oder kurz *AMC*, ist eine angeborene Form der Gelenksteife, bei der zumeist mehrere Gelenke betroffen sind. Die Krankheit ist nicht heilbar, aber auch nicht fortschreitend.

■ *AMC* tritt bei nur einer von 3000 bis 5000 Geburten auf. Da die Krankheit so selten ist, ist es oft eine Glückssache, ob sie frühzeitig diagnostiziert und behandelt wird.

■ Behandelt wird die Krankheit z. B. mit Physio- und Ergotherapie. Aber nicht immer gelingt es, die Kinder zum Laufen zu bringen. Dann können zusätzliche Maßnahmen helfen. Das sind zum Beispiel orthopädische Hilfsmittelversorgung mit Schienen oder Stützapparaten (z. B. *Orthesen*) oder operative Eingriffe.

■ Weitere Informationen finden Sie im Internet unter [www.arthrogryposis.de](http://www.arthrogryposis.de)

## Trockener Mund?

**aldiamed Mundgel** – bewährt bei Nacht:  
 Die lang anhaltende Speichelergänzung bringt für Stunden angenehme Feuchtigkeit und sanfte Frische.

Zusammen mit der **aldiamed Mundspülung** und dem neuen **aldiamed Mundspray** können Sie Ihren trockenen Mund ideal pflegen.

Mit Enzymen und Aloe Vera  
**Für mehr Lebensqualität!**

**NEU** **aldiamed Mundspray**  
 für unterwegs & zwischendurch



Aus Ihrer Apotheke!

Bei Arthrose und entzündeten Gelenken

## Mehr Freude an Bewegung

Mit fortschreitendem Alter sinkt generell die Beweglichkeit. Aktiv erhaltend wirkt bewusste Ernährung, in Bewegung bleiben und

### LIPoaktiv G

zur diätetischen Behandlung von

- Gelenkverschleiß (primärer Arthrose)
- entzündlich-rheumatischen Gelenkbeschwerden

Ihre Kur für fitte Gelenke und mehr Wohlbefinden. Starten Sie jetzt!

Auch als Kur-Packung mit Preisvorteil und Wohlfühltagbuch erhältlich.

Aus Ihrer Apotheke. [www.lipoaktiv.de](http://www.lipoaktiv.de)

