

Jeden Tag müssen sie ein wenig Abschied nehmen

Jan-Hendrik (12) und André (18) leben mit einer tödlichen Krankheit

Von Hanno Bode

Kirchwerder. Vorsichtig tastet sich André Schnau (18) an den Kickertisch heran. Jan-Hendrik (12) hat sich dort schon positioniert. Die Brüder aus Kirchwerder greifen nach den Stäben, mit denen die Figuren des Tischfußball-Spiels bewegt werden. Sie drehen schnell an ihnen, manchmal wild. Doch ihre Hände gleiten immer wieder ab. Jan-Hendrik und André müssen sich stets ins Spiel zurücktasten. Eine Fähigkeit, die sie perfekt beherrschen, ist doch ein großer Teil ihres Lebens vom Fühlen geprägt. Sehen können die Brüder nicht mehr: Jan-Hendrik und André sind an der Stoffwechselerkrankung „Neuronale Ceroid Lipofuszinose“ (NCL) erkrankt. Erblindung ist eine erste Stufe der furchtbaren Krankheit, der geistige und körperliche Verfall folgen. Jan-Hendrik und André werden als Pflegefälle sterben, ihre Lebenserwartung liegt bei nur 25 Jahren.

Hoffnung auf Heilung besteht für die Brüder nicht. Es gibt keine Medikamente gegen die äußerst selten auftretende Krankheit, von der statistisch nur eins von 25 000 bis 40 000 Neugeborenen betroffen ist. Für Sabine Schnau (42), die



Spaß beim Kickern. Jan-Hendrik (12, li.) André (18) und ihre Mutter Sabine Schnau (42) aus Kirchwerder versuchen, ein ganz normales Leben zu führen. Foto: Bode

Mutter von Jan-Hendrik und André, bedeutet jeder Tag somit „ein wenig Abschied zu nehmen von meinen Söhnen“.

Die Vierländerin verschweigt ihren Kindern, dass sie ein Leben gegen die Zeit führen. „Sie wären intellektuell nicht in der

Lage, das zu verarbeiten“, sagt Sabine Schnau. Trotz der schrecklichen Gewissheit, dass ihre Söhne vor ihr sterben werden, ist die 42-Jährige um Normalität bemüht. Doch regelmäßig, wenn Jan-Hendrik oder André schlimmste epileptische

Anfälle haben, wird ihr vor Augen geführt, dass die Krankheit das Leben der Familie diktiert.

Unterkriegen lässt sich die Mutter nicht. Sie hat den Verein „Nächstenliebe“ gegründet, setzt sich für die Erforschung von NCL ein. Seite 12