



Beim Planschen im Schwimmbecken vergessen Jan-Hendrik und André ihre Behinderung



Noch kann Jan-Hendrik Rad fahren, aber das Risiko steigt



André mit 4 Jahren. Keiner ahnte etwas von seiner Krankheit

Sein Abblocken, sein stetiger Rückzug belasten Sabine. Aber sie braucht ihre Kraft für die Kinder! Nach langen inneren Kämpfen entschließt sie sich: „Es ist das Beste, wenn Joachim auszieht.“ Nachdenklich fügt sie hinzu: „Großes Leid schweißt ein Paar entweder enger zusammen, oder es zerstört die Beziehung. Wir haben es nicht geschafft.“

Nun liegt die Hauptlast auf den Schultern der zierlichen Frau. Aber sie weiß, ihre Entscheidung war richtig: „Seit wir getrennt leben, akzeptiert Joachim unser Schicksal. Inzwischen ist er mir eine Stütze, sieht die Kinder häufig, zahlt Unterhalt. Mit dem Pflegegeld kommen wir finanziell ganz gut über die Runden.“

Sabine ist gelernte Bürokauffrau. Doch berufstätig sein, das ginge gar nicht. Die Betreuung ihrer Kinder fordert sie total. Und das geht häufig über ihre Kräfte. Sabine leidet an Schlaf- und Essstörungen.

Noch sind die Jungen so fit, dass sie sich selbst waschen und anziehen können. Essen ohne Hilfe – auch das geht. Doch der seelische Druck und die Angst vor der Zukunft setzen Sabine sehr zu. „André kann schon nächstes Jahr pflegebedürftig sein.“

Wie wird es dann weitergehen? „André hat gesagt, er würde dann gern in einer Wohngruppe mit anderen Behinderten leben. Aber darüber denke ich nach, wenn es hier nicht mehr geht.“ Wenn ...

Die Krankheit ihrer Kinder lässt sie nicht zur Ruhe kommen. Nachts surft sie im Internet, immer auf der Suche nach Informationen, die helfen könn-

ten. Sie hat Kontakt zu betroffenen Familien in den USA, engagiert sich im Verein NCL-Deutschland (www.ncl-deutschland.de). „Wir hoffen, dass bald ein wirksames Medikament auf den Markt kommt. Ich weiß zwar: Für André ist es zu spät. Aber vielleicht nicht für Jan-Hendrik. Noch geht es ihm gut, aber ich brauche nur André anzusehen, dann weiß ich, wie es um Jan-Hendrik bald steht.“

„Die beiden dürfen es nie erfahren“

André ist der körperliche Verfall anzumerken. Sabine: „Er hatte schon einige epileptische Anfälle.“ Die Muskulatur des Jungen versteift immer häufiger. Deshalb fühlt er sich im Wasser besonders wohl.

Das zeigen auch seine Siege als Wetschwimmer: Obwohl er nichts sehen kann, hat er viele Medaillen gewonnen – kürzlich erst drei bei den Special Olympics in Frankfurt, einem großen Wettbewerb für geistig behinderte Sportlerinnen und Sportler.

Jeder Erfolg, jeder gute Tag, jedes Lachen ihrer Söhne machen Sabine glücklich. „André ist total begeistert, wenn er seine Musikkassetten hört. Und Jan-Hendrik fährt so gern Gokart und Rad. So schnell, dass mir manchmal Angst und Bange wird.“

Beide Jungen ahnen nichts von ihrem Schicksal. Und sie sollen es auch nicht wissen. Sabine: „Niemals! Welche Mutter kann ihren Kindern sagen, dass sie bald sterben müssen?“

Anke Gappel

tina sprach mit Dr. med. Peter Heim, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

etwa 40 Familien. Insgesamt wurden im deutschsprachigen Raum seit 1960 zirka 350 Patienten mit allen Formen der NCL gezählt.

Kann man ihr Leiden erleichtern?

Die Ursachen sind bis heute nicht zu behandeln. Es gibt aber Möglichkeiten, das Leiden zu lindern: Medikamentöse Behandlung der Krampfanfälle, der Unruhe- und Angstzustände und Halluzinationen. Auch die Pflegemethoden sind verbessert worden, es gibt Lagerungshilfen, Spezialbetten, Liegerollstühle etc. Und eine psychosoziale Unterstützung der Familien

durch Ärzte und Zivildienstleistende.

Gibt es Hoffnung für Betroffene?

In Zukunft werden die Enzym- und Gentherapie Möglichkeiten bei der Behandlung von NCL eröffnen. Weltweit wird der Frage nachgegangen, wie z. B. Stammzellen den Defekt bei NCL beeinflussen könnten.

Müssen Eltern Angst haben?

Angehörige von Familien, in denen NCL vorkommt, sollten sich testen lassen. Bei einem Kinderwunsch zahlen die Krankenkassen die Untersuchung im Rahmen einer genetischen Beratung. Doch NCL tritt sehr selten auf.

WAS BEKOMME ICH HEUTE NOCH FÜR 0,70 €?

TV klar: Die aktuelle Programmzeitschrift zum kleinen Preis. Mit viel aktueller Unterhaltung, dem großen Ratgeber, tollen Rätseln und Gewinnen – der ganzen Vielfalt! **Jede Woche neu.**



Hautreizungen Bikinizone?

Rötungen werden auf natürliche Weise gelindert

Rein mineralisch – ohne Zusätze

Im Reformhaus: Original Silicea-Balsam. Wirkstoff: Kieselsäuregel. Traditionell angewendet. **Effektiv** bei umschriebenen lokalen Reizzuständen der Haut.

So muss ein Schmerzmittel wirken



Aktren Spezial von Bayer:

- besonders stark
- besonders verträglich

Spezielle Gelkapsel wirkt:

- schneller
- lang anhaltend



Aktren® Und der Schmerz hat ein Ende

Aktren Spezial Wirkstoff: Ibuprofen. Anwendungsgebiete: Leichte bis mäßig starke Schmerzen wie Kopfschmerzen, Zahnschmerzen, Regelschmerzen, Fieber, Hirn- und Muskelschmerzen. Nicht ohne Befragen des Arztes oder Zahnarztes langam Zeit oder in höheren Dosen anwenden. Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Stand: April 2001. Bayer Vital GmbH, D-51368 Leverkusen