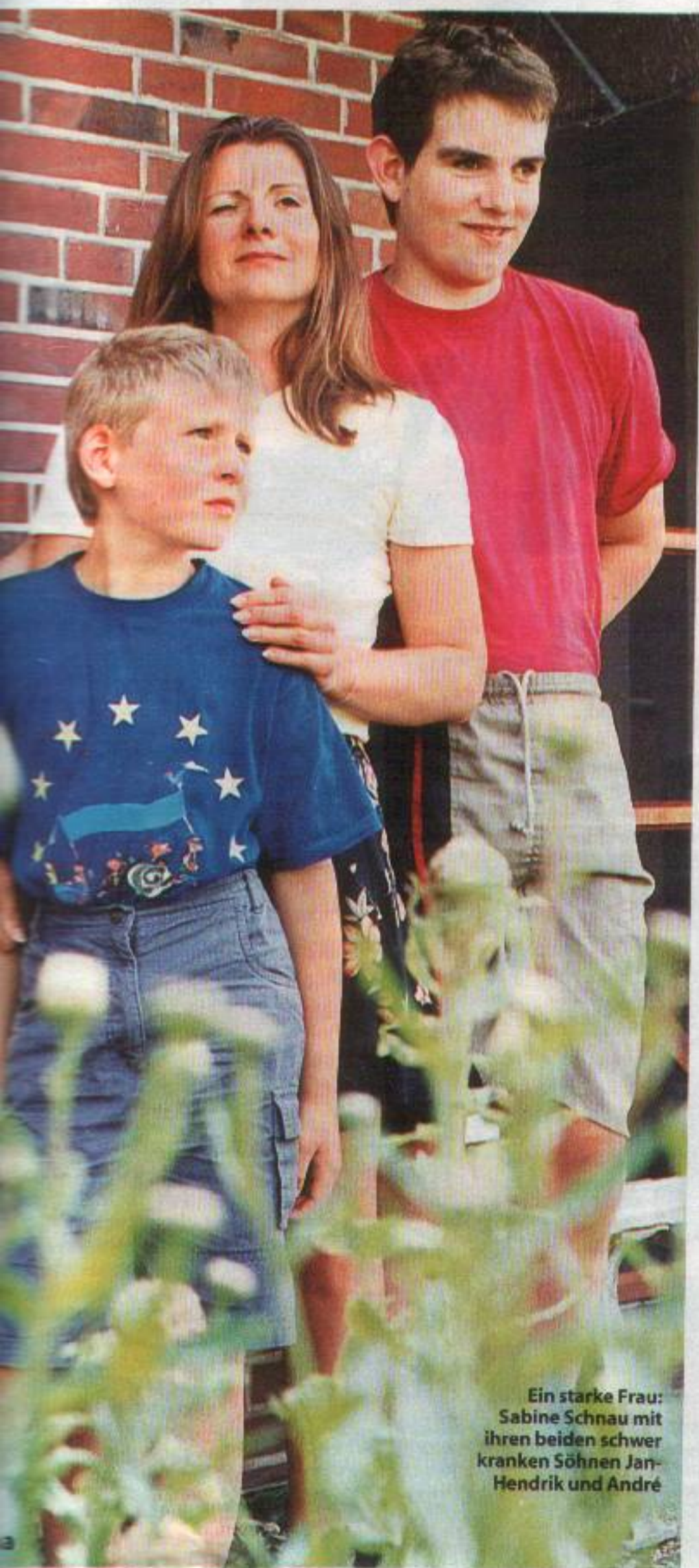


agnose NCL. Für die Söhne von Sabine Schnau (37) gibt es keine Rettung

Meine Jungen müssen sterben – ich kann nichts dagegen tun“



Ein starke Frau:
Sabine Schnau mit
ihren beiden schwer
kranken Söhnen Jan-
Hendrik und André

Der Tod ihrer Kinder ist das Schlimmste, was einer Mutter passieren kann. Doch die Hamburgerin Sabine Schnau gibt die Hoffnung nicht auf – auch wenn es bis heute noch keine Hilfe im Kampf gegen die heimtückische Stoffwechselerkrankung gibt

Mami, Mami – wir sind total verschwitzt! Dürfen wir gleich ins Schwimmbecken?“ Mit hochrotem Kopf klettert der achtjährige Jan-Hendrik aus dem Schulbus, der ihn und seinen Bruder André an diesem heißen Sommernachmittag nach Hause ins idyllische Kirchwerder bei Hamburg gebracht hat.

„Klar, hol dir deine Badehose, sie liegt in deinem Zimmer.“ Sabine Schnau (37) drückt ihrem Jüngsten einen dicken Kuss auf die Wange, hilft ihrem großen Sohn André (14) aus dem Bus. Was man bei Jan-Hendrik nicht gleich merkt, ist bei André offenkundig: Seine großen blauen Augen blicken ins Leere.

„Meine Söhne sind beide blind“, erklärt Sabine – und korrigiert sich. „Jan-Hendrik hat eine winzige Restsehstärke. Noch ...“

Sabine erinnert sich an die Zeit vor acht Jahren: „André war gerade eingeschult – da bekam er plötzlich Probleme mit den Augen. Ich machte mir erst keine großen Sorgen, weil ich als Kind selbst geschickt habe.“

Doch die Sehkraft des Jungen lässt beängstigend schnell nach. Keine Brille hilft. Nach wenigen Wochen kann André schon nicht mehr erkennen, was an der Schultafel steht. Die Eltern bekommen Angst. Andrés Lehrerin rät: „Bringen Sie ihn zum Spezialisten.“

Sabine: „Vier Monate hat man uns auf die Diagnose warten lassen. Unerträglich.“

Dann die furchtbare Wahrheit: André hat NCL, eine tödliche Erbkrankheit (siehe Kasten rechts). „In der Klinik sagte man meinem Mann Joachim und mir schonungslos, welcher Leidensweg unserem Sohn bevorsteht.“ Erblindung, Versteifung der Muskulatur, epileptische Anfälle, Verlust der Sprache und des Gedächtnisses. Die betroffenen Kinder bauen unaufhaltsam ab. Sitzen im Rollstuhl. Bis sie als Pflegefall mit etwa 20 Jahren sterben – meist durch eine Lungenentzündung.

Sabine: „Es war, als würde man mir den Boden unter den Füßen wegziehen. Ich war total verzweifelt. Und wäre da nicht das Baby gewesen, das ein paar Wochen zuvor auf die Welt gekommen war – ich wäre wohl zusammengebrochen.“

Baby Jan-Hendrik, ein süßes Bündel Lebenskraft pur, gibt seiner Mutter jeden Tag neuen Mut zum Weitermachen. Aber gleichzeitig bleibt die bange Frage: Was, wenn auch er den todbringenden Gen-Defekt hat?

Sabine: „Ich habe lange gehofft, dass Jan-Hendrik gesund bleibt. Doch seit er sechs ist, wissen wir: Auch er hat NCL ...“

„Unsere Ehe ist daran zerbrochen“

Zwei niedliche, lebensfrohe Kinder, die nicht mehr lange zu leben haben – was für eine große psychische Belastung für die Eltern! Wie geht man damit um? Sabine: „Verdrängen kann man das nicht. Es war und ist für mich unglaublich wichtig, über die Krankheit meiner Kinder zu sprechen – auch wenn es noch so schwer fällt.“ Leise fügt sie hinzu: „Mein Mann konnte das nicht.“



Interview

tina: Was ist NCL?

Dr. Heim: NCL – Neuronale Ceroid Lipofuszinose – ist eine sehr seltene, unheilbare Stoffwechselerkrankung, die von beiden Elternteilen vererbt wird. Durch ein fehlendes Enzym lagern sich in den Zellen der Erkrankten Giftstoffe ab, die bei gesunden Menschen über den Stoffwechsel abgebaut werden. Die Ablagerungen führen zum schrittweisen Absterben der Zellen und zum frühen Tod.

Wie viele Kinder sind betroffen?

In Hamburg betreuen wir zur Zeit