

**BERLINER HELFEN**

## „Ich will nur etwas mehr Verständnis“

Wenn kleine Kinder an Demenz leiden: der Kampf einer Berliner Mutter gegen die seltene Krankheit ihrer Tochter.

21.10.2019, 14:45 **Petra Götze**



Isabella mit ihrer Mutter Sabine Rosenlöcher auf dem Spielplatz.

Foto: Maurizio Gambarini / FUNKE  
FotoServices

„Von Anfang an habe ich gesagt, irgendetwas ist anders mit Isabella“, sagt Sabine Rosenlöcher. Allerdings dauerte es Jahre, bis sie die richtige Diagnose für ihre heute neunjährige Tochter erhielt: Isabella leidet an Kinderdemenz NCL, einer seltenen und bisher kaum erforschten Stoffwechselkrankheit.

### Frustrierende Arztbesuche

Als Kleinkind bekam Isabella langanhaltende Wutanfälle, im Alter von drei Jahren fing sie an, sich nachts zu erbrechen. Mutter und Tochter wurden Dauergäste in der Notaufnahme, ein Gehirntumor wurde vermutet, es folgten zahlreiche Tests ohne Ergebnis. Im Alter von vier Jahren, sah die Kleine plötzlich immer schlechter. Die Besuche bei Augenärzten waren frustrierend: „Meiner Tochter wurde unterstellt, dass sie bei den Sehtests nicht richtig mitmache“, erinnert sich Sabine Rosenlöcher. Dabei

ist eine Folge der Krankheit, dass die Netzhaut abstirbt, Ende 2016 ist Isabella erblindet.

## Diagnose war ein Schock

Als schließlich die Diagnose Kinderdemenz NCL (Neuronale Ceroid-Lipofuszinosen), fiel die 42-jährige Mutter in ein tiefes Loch: „Ich war wütend auf jeden, der ein normales Leben hatte. Ich hätte mich am liebsten von der Außenwelt abgeschnitten.“ Die Symptome von NCL sind grausam: zur Erblindung kommen epileptische Anfälle. Im Alter von acht Jahren beginnt ein geistiger Abbau. Die Kinder verlieren bereits Erlerntes wie Rechnen und Schreiben und später auch das Sprechen. In Deutschland leiden rund 700 Kinder an NCL, die Dunkelziffer dürfte höher liegen weltweit geht man von 70.000 NCL-Betroffenen aus.

## Hilfe bei der NCL-Stiftung

„Ein Protein arbeitet fehlerhaft und baut Abfallprodukte aus den Zellen nicht ab, das bedeutet, dass das Gehirn Stück für Stück abstirbt“, erklärt Sabine Rosenlöcher nüchtern. Sie hat lange gebraucht, um die Erkrankung ihrer Tochter, hervorgerufen durch einen genetischen Defekt, akzeptieren zu können. Geholfen haben ihr dabei das Schreiben eines Blogs, der Selbsthilfverein NCL-Gruppe Deutschland und die NCL-Stiftung von Dr. Frank Stehr. Die Stiftung setzt sich für die Erforschung der Krankheit und die Aufklärungsarbeit, um die Früherkennung zu verbessern.

„Der Kampf mit den Ärzten kostet so viel kostbare Zeit, die wir mit den Kindern nicht haben“, meint Isabellas Mutter. Ihre Tochter besucht die Blindenschule in Steglitz. Mit Hilfe des in Schweden für Blinde entwickelten Computerprogramms Sarepta führt sie ein Tagebuch für Isabella, in dem zum Beispiel Ferienerlebnisse und die Namen der Klassenkameraden aufgezeichnet und abgespielt werden können.

## Keine Hoffnung auf Heilung

Die Neunjährige baut Tag für Tag mehr ab, wird bald auf den Rollstuhl angewiesen sein. „Aber sie lebt jetzt, und ich muss die Zeit nutzen und ihr das Leben so schön wie möglich machen“, sagt ihre Mutter, die als Sachbearbeiterin an der Beuth Hochschule arbeitet. Begleitet von Hund Miro machen sie Ausflüge, gehen zum Reiten, zur Kunsttherapie und in die Eisdielen. „Ich würde mir nur etwas mehr Verständnis wünschen, wenn Isabella einen Wutanfall bekommt und für alles etwas länger braucht“, sagt Sabine Rosenlöcher.

Noch sieht man der Neunjährigen die Krankheit nicht an. Deshalb hat ihre Mutter extra Kärtchen drucken lassen, die Isabellas Zustand und ihre Krankheit beschreiben und um Verständnis bitten. Denn Isabella bekommt sehr wohl mit, dass etwas mit ihr nicht stimmt. Es frustriert sie, wenn sie Freunde auf der Straße nicht mehr erkennt. „Dafür fährt sie gern U-Bahn, setzt sich neben Fremde und fängt ein Gespräch an. Die Leute reagieren dann immer sehr positiv“, erzählt die Mutter.

Sie weiß, dass es für ihre Tochter keine Hoffnung mehr gibt. NCL ist nicht heilbar, die Kinder werden

zum Pflegefall und sterben zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr. „Aber ich möchte, dass über die Krankheit gesprochen wird und die Stiftung unterstützen. Vielleicht wird es ja eines Tages eine Therapie geben“, sagt Isabellas Mutter.

### **NCL-Stiftung fördert die Forschung**

Die Kinderdemenz NCL ist eine tödliche, bislang kaum erforschte **Stoffwechselkrankheit**, die durch eine Genmutation auf Chromosom 16 verursacht und rezessiv vererbt wird. Betroffene Kinder erblinden, leiden unter Epilepsie und verlieren zunehmend weitere kognitive und motorische Fähigkeiten, bis sie zum Pflegefall werden und meist noch vor ihrem 30. Lebensjahr sterben. NCL unterteilt sich in 13 verschiedene Formen. Im Schnitt dauert es nach dem Auftreten der ersten Symptome zwei bis vier Jahre, bis die Eltern Gewissheit haben, an welcher Krankheit ihr Kind leidet. Bisher ist die Krankheit nicht heilbar. Die NCL-Stiftung setzt sich für die nationale und internationale Forschungsförderung und die Aufklärung über die Symptome unter Kinder- und Augenärzten ein. Weitere Infos unter [www.ncl-stiftung.de](https://www.ncl-stiftung.de)

