

Die sogenannte NCL im jungen Alter ist selten – Susanne Heynen betreut zwei Remscheider Familien – Bis zur Diagnose ist es oft ein langer Weg

Selbst Kinder können schon an Demenz erkranken

Von Melissa Wienzek

Wer den Begriff Demenz hört, denkt unweigerlich an ältere Menschen. Selbst Susanne Heynen, die die Selbsthilfe-gruppe „Hör mir zu!“ für pflegende Angehörige von Demenzkranken leitet, hatte bis zum Tag x noch nie etwas davon gehört: Kinderdemenz. Laut dem Leiter der Neurologie am Sana-Klinikum Remscheid, Prof. Dr. Ulrich Sliwka, ist das äußerst selten. In Deutschland leiden rund 700 Kinder daran, weltweit geht man von 70 000 Betroffenen aus. Dennoch: Es gibt Kinderdemenz, die sogenannte Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL).

Wie äußert sich die Kinderdemenz?

Zunächst entwickeln sich die Kinder normal. Die ersten Anzeichen werden meist im Einschulungsalter mit einer Sehschwäche deutlich. Erblindung, geistiger Abbau, Wesensveränderung, Beweglichkeitsverlust, auffällige Aussprache, kardiologische Probleme, Epilepsie. Die häufigsten NCL-Formen in Deutschland sind die infantile Form (Beginn mit 6 bis 24 Monaten), die spät-infantile (Beginn mit 2 bis 4 Jahren) und die juvenile NCL (Beginn mit 5 bis 10 Jahren). Betroffene werden meist nicht älter als 18 bis 20. „Das Problem: Kinderärzte denken bei unspezifischen Symptomen zunächst nicht unbedingt an eine Kinderdemenz. Eltern laufen dann meist jahrelang von Arzt zu Arzt und oft bis zu Spezialkliniken nach Essen oder Hamburg, bis eine Diagnose gefällt werden kann“, erklärt Susanne Heynen.

Was sollten Eltern tun, wenn der Verdacht besteht?

Auf jeden Fall erst einmal den Kinder- und den Augenarzt konsultieren, sagt Susanne Heynen. Und wenn dann eine Diagnose steht: Ärzten Bescheid geben, um andere Fehldiagnosen in Zukunft für weitere Betroffene zu vermeiden. „Viel zu wenige sind in dem Bereich geschult“, sagt sie.

Gibt es auch Remscheider Fälle?

Ja. Wie viele, kann natürlich nicht offiziell geklärt werden. Es gibt kein Meldesystem oder ähnliches. Aber Susanne Heynen steht allein mit zwei Remscheider Familien in Kontakt.



Schauspieler und Musiker Jan Josef Liefers ist prominenter Botschafter der NCL-Stiftung. Foto: Oliver Berg/dpa

„Eines Tages rief mich eine Frau Mitte 30 an, die eine Leihoma und einen Leihopa suchte, weil ihre eigenen Eltern in Bayern leben und diese wegen Corona nicht nach Remscheid kommen konnte. Ich merkte sofort, dass sie etwas bedrückt“, erzählt die Leiterin der Selbsthilfe-gruppe „Hör mir zu!“ für pflegende Angehörige von Demenzkranken. Es stellte sich heraus: Das jüngere der beiden Kinder, sechs Jahre alt, leidet an Kinderdemenz, an NCL. „Das Mädchen entwickelte sich zunächst normal, dann fiel es hin, konnte Wörter nicht mehr aussprechen, machte plötzlich wieder in die Hose“, beschreibt Heynen.

Susanne Heynen fuhr zu der betroffenen Familie und nahm gleich Begleithund Pauline mit. „Die Kinder sind direkt über den Hund hergefallen“, erzählt die Remscheiderin. „Das kranke Kind konnte sich dadurch gut entspannen.“ Im Sommer will man sich draußen treffen. Mittlerweile leidet die Sechsjährige an Epilepsie.

Übrigens konnte Susanne Heynen der Familie eine Leihoma und einen Leihopa durch Kontakte vermitteln. Heute backen sie gemeinsam mit den Kindern, passen auf das ältere Kind (9) auf, wenn Mama und Papa mit dem erkrankten Kind in der Klinik sind oder sorgen auch einmal für eine Auszeit für die Eltern. Denn die sind rund um die Uhr mit der Pflege des erkrankten Kindes beschäftigt. Die betroffene Familie tauscht sich nun auch mit der zweiten Familie aus, zu der Susanne Heynen Kontakt hat. Hier begann das betroffene Kind im Alter von acht Monaten zu krampfen – es wurde Epilepsie festgestellt. Nun ist es 19 Monate alt. „Wenn eine Mutter erzählt, dass ihr Kind vor ihr sterben wird, ist das einfach nur grausam.“ Deshalb sei es wichtig, Geld in die Forschung zu investieren.

„Sie gehen kaum noch raus, weil immer mit dem Finger auf sie gezeigt wird.“

Susanne Heynen über die betroffene Familie

Eine Odyssee von Arztbesuchen folgte. Nach drei Jahren stand die Diagnose. „Die Eltern sind dann erst mal in ein Loch gefallen, was nur verständlich ist. Schließlich steht am Ende der Tod. . .“ Es gebe keine spezielle Gruppe für Hilfesuchende bei NCL, bedauert Susanne Heynen. „Denn auch Freunde wenden sich oft bei der Diagnose Demenz ab. Die Familie hat sich komplett zurückgezogen. Sie gehen kaum noch raus, weil immer mit dem Finger auf sie gezeigt wird.“ Denn betroffene Kinder bewegten und verhielten sich anders.

Was ist die NCL-Stiftung?

Dr. Frank Husemann gründete als betroffener Vater eines Sohnes 2002/2003 die gemeinnützige NCL-Stiftung, in der er sich seither ehrenamtlich engagiert. Die Stiftung fördert die Forschung an NCL und sorgt für Aufklärungsarbeit unter anderem an Schulen. Dafür hat sie prominente Botschafter.

Mehr Infos: ncl-stiftung.de

Sie haben bereits xx xxx Euro gespendet

Diese Leserinnen und Leser haben bereits gespendet, wofür wir uns herzlich bedanken: Lothar und Birgit Braunert, Dr. Bernd und Iris Kuznik, Gerda Kottenstede, Michael Möhrke, Heike Krone-Stollwerk, Manfred Schulz, Angela und Jens-Uwe Standhaft, Wiltrud Schoewer, Friedhelm Voß, Klaus Peter und Ute Kaltwasser, Frank und Karin Ernhardt, Monika Beate Putsch, Friedhelm und Ursula Schmitz, Gerd Kaib, Andreas Prill, Albert und Helga Beiter, Christoph Coesfeld, Norbert Pflanzler, Ursel Brützel, Falk Ritter, Ursula Eichel, Volker Wagner und

Claudia Pahl-Wagner, Brigitte Pottmann, Peter Schulzen, Cornelia Borsch, Heinz Romer, Norbert Eryk Bankert, Andreas Christian Aring, Burkhard Mast-Weisz, Andreas Pricken, Wolfgang und Ilona Güntsch, Christa Hellmann, Erika Dziatkowiak, Brigitte Pas, Brigitte Kahl, Arno Beitzer, Ellen Haiduk, Marianne Hein, Irene Diegel, Dieter Pfannes, Ruth Eisenach, Christoph Otto, Joachim Schwarz, Erika Welp, Raymond Witczak und Bärbel Marta Witczak, Dieter und Ingrid Wellershaus, Carmen und Wolfgang Bruning, Hans Edgar und Gisela Klein, Ulrich

und Barbara Rodler, Irmgard Schmäzle, Rainer Muenchmeyer, Wolfgang Posegga, Horst und Brigitte Willms, Karsten und Claudia Mittelstädt, Rudolf Fichtelmann, Bernd und Brigitte Böcker, Karola Behrendt, Reinhard und Brigitte Wagner, Gerhild Schneider, Gisela Cargnel, Ellen Flüs, Franciska Klancar-Holtge, Karin Wieber, Sybille Lipka, Angela Bast, Thomas Hell, Arndt Kubiak, Gisela Teltenkötter, Rainer und Monika Hoppe, Johannes Franz Kohout, Ursel Neumann, Helga Rose, Marianne Hülser, Susanne Hollender, Karin Bartl.

Spendenkonto bei der Stadtparkasse Remscheid:

IBAN: DE29 3405 0000 0000 0003 72



Dies ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die durch eine Genmutation verursacht wird. Es gibt 13 verschiedene Formen. Die NCL-Stiftung hat sich auf die Fahnen geschrieben, das Thema ins Bewusstsein zu rücken – und hat dafür prominente Botschafter wie Schauspieler Jan Josef Liefers oder Musikerin Joss Stone. Und auch Susanne Heynen möchte aufklären. Wir geben einen Überblick.