



Inniger Moment: Mama Iris hält Tochter Clara fest im Arm

# Von Frau zu Frau

MEINE GESCHICHTE

Clara (8) leidet an einer unheilbaren Krankheit



Clara mit ihren Eltern Iris und Eckhard (rechts) und den Geschwistern Richard, Gero und Marcel (v.l.)



# Wir kämpfen um jeden Tag!

*Iris Dyck weiß, dass ihre Tochter sterben muss. Aber die Familie geht tapfer mit der Situation um*

**D**ie ersten eineinhalb Jahre machte Clara sich prächtig. Sie lief früh, war kerngesund, motorisch geschickt und ausgeglichen. Doch dann kamen die ersten Störungen. Clara lernte nur zehn Worte, schien uns nicht mehr richtig zu verstehen. Als sie zwei Jahre wurde, stockte ihre Entwicklung. Manchmal fiel sie einfach um, begann zu schreien, litt unter epileptischen Anfällen.

Im September 2003 bekamen wir schließlich die offizielle Diag-

nose: Neuronale Ceroid Lipofuszinose, kurz NCL. Eine unheilbare Stoffwechsel-Krankheit, bei der die Nervenzellen absterben.

Eine knappe Woche danach fuhren mein Mann und ich zum ersten Treffen einer NCL-Selbsthilfegruppe. Von den Experten vor Ort erfuhren wir, dass es noch keine Möglichkeit gibt, die Krankheit zu stoppen. Die meisten Kinder werden nicht älter als zwölf.

Damit wollten wir uns nicht abfinden. Wir recherchierten im Internet, schrieben Forscher und Ärzte an, knüpften weltweit Kontakte zu anderen Familien, richteten eine Webseite ein, nahmen an NCL-Kongressen teil, suchten nach Studien, Medikamenten und

Therapien. Mit vier Jahren nahm Clara schließlich an der ersten Gentherapie-Studie für NCL-Kinder in New York teil. Insgesamt mussten wir für die Vor- und Nachuntersuchungen sechsmal in die USA fliegen.

Das von uns erhoffte Wunder trat nicht ein. Die Krankheit ließ sich zwar nicht aufhalten, schien sich aber doch zumindest etwas zu verlangsamen. Mit sechs Jahren flog Clara dann zum ersten Mal nach Peking zu einer Stammzellen-Therapie. Im letzten Oktober injizierte man ihr dort zum zweiten Mal Stammzellen. Um so etwas wie Heilung geht es für uns schon lange nicht mehr, aber vielleicht helfen die vielen Zellen, dass Clara ein wenig besser und länger leben kann.

Sie ist jetzt acht. Ihr Gehirn ist um ein Drittel geschrumpft. Sie kann nicht mehr laufen, nicht mehr sprechen, nicht mehr sehen, braucht uns jede Minute.

Es hat eine Weile gedauert, aber heute akzeptieren wir die Krankheit, versuchen, das Beste daraus zu machen. Uns ist bewusst, wie wertvoll die Zeit mit Clara ist.

Aufgezeichnet von SUSANNE RIESELMANN

Clara kann nicht reagieren, spürt aber die Zuwendung: Hier liest Richard seiner Schwester eine Geschichte vor



Wichtig: leichte gymnastische Übungen mit Mama Iris. Da Clara sich nicht mehr selbst bewegen kann, muss sie immer jemand dabei unterstützen



## **i** NCL: Die Hirnzellen sterben langsam ab

■ Etwa 200 Kinder sind in Deutschland an Neuronaler Ceroid-Lipofuszinose (NCL) erkrankt. Der Defekt führt dazu, dass in den Zellen ein Enzym nicht hergestellt werden kann, was die Nervenzellen krank macht und sie absterben lässt. Die Erb-

krankheit tritt in den verschiedensten Formen auf. Weil NCL so selten ist, fehlt auch eine Lobby. Weltweit beschäftigen sich nur etwa 150 Wissenschaftler damit. Weitere Infos zu Clara und NCL finden Sie im Internet unter: [www.claradyck.de](http://www.claradyck.de)



Es ist ein guter Tag, wenn Clara die Augen öffnet

Bereits zum zweiten Mal bekam Clara im Herbst 2008 in China Stammzellen gespritzt. Sie sollen das Absterben von Claras Hirnzellen bremsen

