



Links: Iris und Eckhard Dyck mit Clara im Garten der Familie. Rechts: Yvonne und Gero kümmern sich um ihre Schwester

Fotos: Dominik Butzmann

VON BRITTA STUFF

■ Iris Dyck ist eine große Frau, die selten weint. Sie macht gern Scherze. Sie hat einen sehr geraden Rücken. Sie sagt: „Am Anfang konnte ich es kaum aushalten hier.“

Hier ist die Tagung ihrer Selbsthilfegruppe im Sporthotel Fuchsbachtal in Barsinghausen. Ein Ort, an dem manche Rosen auf dem Namensschild tragen. Das heißt: Ich habe ein todkrankes Kind. Manche haben einen Stern. Das heißt: Ich hatte ein todkrankes Kind.

Iris Dycks Kind Clara lebt. Sie kann sich nicht mehr bewegen, seit sie fünf ist, und sprach ihr letztes Wort mit vier: Eis oder Mama. Genau weiß Iris Dyck das nicht mehr.

Sie setzt sich, andere kommen dazu, sie verteilen sich im Raum, als hätte es ein System, wie Damesteine auf einem Brett. Gleich werden Vorträge beginnen, über Therapien, Forschung, Magen- sonden, Halluzinationen, Exitus. Alle hier im Raum haben etwas gemeinsam: Sie wissen, was es bedeutet, ein Kind zu verlieren.

Iris Dyck ist nicht zum ersten Mal hier. Sie ist ein bekanntes Gesicht, das heißt, sie lebt schon lange mit der Krankheit. Das Ende ist in Sicht.

Ein paar Monate zuvor, 122 Tage vor Claras achtem Geburtstag in einem kleinen grauen Haus in Berlin-Reinickendorf. Es ist acht Uhr am Morgen. Die Kinder sind alle schon aus dem Haus. Nur Clara ist noch da und Iris' Mann Eckhard. Eckhard Dyck war mal Ingenieur, jetzt kümmert er sich um Clara. Iris Dyck ist Kriminalkommissarin, heute hat sie Nachtschicht. An der Wand in der Küche hängen die Bilder ihrer Kinder, Yvonne, die ein bisschen aussieht wie Carla Bruni, die Zwillinge Gero und Richard, von denen der eine viel größer ist, Marcel, der immer etwas schüchtern wirkt, und Clara, die mit zwei noch ein normales Kind war und heute ein Exot ist.

Halbaufrecht sitzt sie in einem Buggy und bewegt sich kaum, wie die Bilder an der Wand. Alle Dyck-Kinder sind hübsch, aber Clara ist schön. Sie hat halblanges, braunes Haar, eine weiße, sehr klare Haut und sie hat sehr lange, sehr dichte Wimpern, wie fast alle Kinder, die Claras Krankheit haben. Auf dem Tisch liegt die Mitgliederzeitung der Selbsthilfegruppe, darin: Neuigkeiten, wann findet wo-welches-Treffen-statt, und Todesanzeigen mit Bildern langwimpriger Kinder.

Clara ist ein „NCL-Kind“, Neuronal Ceroid Lipofuszinose heißt ihre Krankheit, früher auch Jansky-Bielschowsky-Krankheit oder Batten-Disease in Amerika. Eine Speicherkrankheit. Ihr fehlt ein Enzym, das den „Müll“ aus den Nervenzellen entfernt. Sie sterben nach und nach ab. Clara fehlt inzwischen mehr als ein Drittel ihrer Hirnmasse.

Sie war fast zwei, als ihr die Worte fehlten. Manchmal fiel sie einfach um oder hatte aus heiterem Himmel einen Anfall, begann zu schreien, wurde steif, bewusstlos. Dann wieder schien sie alles, was sie versäumt hat, in einer Woche aufholen zu wollen.

Inzwischen hat sich das Mädchen von einst in seinem Körper verpuppt. Niemand weiß mehr, was in ihr vorgeht.

An guten Tagen sieht sie aus wie jemand, der seinen Frieden gemacht hat. Ab und an scheint sie zu lächeln. Bisweilen zuckt ihr Körper, als wolle sie aufspringen und eine Runde ums Haus laufen. Dann schlägt sie die Augen auf, die fast immer den Himmel ansehen.

An schlechten Tagen weint sie. Gründe dafür gibt es genug. Sie sieht nichts. Sie kann nicht sprechen. Das Essen fällt ihr schwer. Sie verkrampft sich von einer Sekunde auf die andere, streckt sich wie ein Brett, so lange und so fest, dass alles wehtut, die schon verkürzten Sehnen, die starken Muskeln. Claras Lebenserwartung liegt bei acht bis zwölf Jahren. Es gibt keine Therapie.

Heute ist ein Schultag und NCL hin oder her, Clara geht zur Schule. Ein Fahrdienst in Gestalt von Frau Hofsommer holt sie ab. Es ist sehr heiß

im Bus. Clara wimmert. Frau Hofsommer lenkt den Bus ausholend und kraftvoll, als navigiere sie ein Schiff durch die Straßen Berlins. Sie sammelt noch ein kleines Mädchen ein, das im Rollstuhl sitzt. „Da ging wohl was bei der Geburt schief, was mit Sauerstoff und so“, sagt Frau Hofsommer

Claras Schule ist eine Blindenschule. In ihrer Klasse sind fünf Schüler und fünf Menschen, die sich um sie kümmern. Wer in Claras Klasse ist, braucht intensive Betreuung. Da ist Öncül, der sich immer vor und zurück wiegt, und Hatice, die das gleiche tut, nur von links nach rechts. Otto sitzt im Rollstuhl. Julius ist auch ein NCL-Kind. Er ist zehn Monate jünger als Clara und noch nicht so weit wie sie. Er kann noch den Arm bewegen. Oder die Zunge. Auf seinem Lätzchen steht „Super Hero“.

Alle sitzen im Kreis, es wird Musik gemacht und gesungen, das heißt alle Erwachsenen singen und eines der Kinder macht mal ein Geräusch, oder drückt auf einen Knopf. Nur Clara liegt in einer Hängematte: ganz still. Sie hat einen schlechten Tag, sie „kommt in die Spastik“, wie Frau Shirkhani sagt.

Frau Shirkhani ist Claras Klassenlehrerin. Später füttert sie Clara. Mit einer Spritze injiziert sie eine hochkalorische Flüssigkeit in ihren Mund. Heute: Vanille.

Doch Clara will nur ihre Ruhe. Sie weint, sie spuckt die Hälfte wieder aus, oder sie lässt alles aus dem Mund laufen.

„Och Mädchen“, sagt dann Frau Shirkhani.

Sie sagt, für andere Kinder schreibt sie Förderpläne, aber das hat sie gestrichen bei Clara, denn bei anderen gibt es Fortschritte, bei ihr nur Rückschritte.

Später im Bus erzählt Frau Hofsommer, dass sie eine Familie aus dem Libanon kennt, die haben fünf Kinder, die an NCL erkrankt sind. „Dann ist das Leben nur noch ein Kampf.“

Es gibt in Deutschland etwa 200 Kinder, die diesen Kampf kämpfen. Man kennt etwa zehn bekannte Formen von NCL, aber wahrscheinlich sind es mehr. Clara leidet unter der sogenannten Spätinfantilen Form, das heißt: Krankheitseintritt etwa im Alter von zwei Jahren, Tod zwischen acht und zwölf. Genauso häufig in Deutschland: Juvenile NCL. Das Kind erkrankt im Alter von sechs und wird etwa 30 Jahre alt.

Iris Dyck kommt von einem Seminar über Ma-

WO DARF MAN PATIENTEN MIT STAMMZELLEN BEHANDELN?

gensonen, „das kommt auf jeden mal zu“. Irigendwann können die Kinder nicht mehr schlucken, oder sie verschlucken sich oft und drohen zu ersticken. Die meisten Kinder haben eine Magen- sonde. „Überhaupt“, sagt Iris Dyck, „kenne ich kein Spätinfantiles NCL-Kind in Claras Alter, das keine Magen-sonde hat.“ Magen-sonde ja oder nein, das ist hier eine der vielen Glaubensfragen. Die einen sagen, dass sie dem Kind die Anstrengung des Essens ersparen wollen. Die anderen, dazu gehört Iris Dyck, sagen, dass Essen das einzige ist, was das Kind noch kann.

Iris Dyck geht zu den Kindern. Sie sitzen im Saal Berlin und befinden sich alle in unterschiedlichen Stadien. Ein 30-Jähriger sitzt gekrümmt in einem Rollstuhl und lacht in sich hinein. Eine kurzhaarige 20-Jährige wird gefüttert. Sie starrt an die Decke, während der Löffel immer wieder in den Mund geschoben wird. Ein kleiner Junge, er ist vielleicht fünf, läuft durch den Raum, er trägt einen Helm, falls er das Gleichgewicht verliert. Ein Teenager sagt immer wieder: „Ich kann nichts sehen“, und sein Betreuer sagt: „Ich weiß“, als sei es ihr Gebet, ein Rosenkranz für Eingeweihte. Andere sitzen nur da, so wie Clara. Neben ihr: ihre Schwester Yvonne.

NCL ist erblich. Um zu erkranken, müssen Vater und Mutter das kranke Gen in sich tragen, wer zwei kranke Gene hat, wird ein NCL-Kind. Es dau-

ert bis die Krankheit ausbricht, und so kann ein Paar zwei oder drei Kinder haben, die krank sind, bevor sie es überhaupt wissen. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind krank wird, liegt bei zwei betroffenen Eltern bei 25 Prozent. Die Wahrscheinlichkeit, dass eines der gesunden Kinder Träger ist, liegt bei 50 Prozent. Yvonne trägt das Gen in sich. Die anderen Kinder sind noch nicht getestet.

81 Tage vor Claras achtem Geburtstag hat Eckhard Dyck die Nachtschicht an Claras Bett. Sie kann nicht allein bleiben. Nie. Sie weiß schon lange nicht mehr, ob Tag ist oder Nacht. Immer übernachtet einer der beiden neben ihr, auf der Matratze mit dem roten Bezug, neben dem roten Teppich, neben den Tassen, Bechern, neben den Spritzen, neben den Medikamenten: Kepra, Nootrop, Orfiril, Katadolon, Dronabinol, Coenzym Q10.

Eckhard Dyck ist ein stiller Mann. Man kann ahnen, dass er tausendmal mehr denkt, als er sagt. Heute ist der Foto-Tag. Wir versuchen es im Wohnzimmer, doch Clara weint. An der Wand hängt ein Poster, auf dem man die Größe der Kinder eintragen kann, der letzte Eintrag von Clara stammt vom 13. März 2005. Da konnte sie schon nicht mehr stehen, der Strich wurde im Liegen gemacht. 1,12 Meter. Der Vater hebt sie hoch, trägt sie in den Garten. Sie liegt in seinen Armen, ihr Kopf hängt herunter. Beide sehen einen Moment lang aus wie eine Skulptur: Jesus in den Armen Marias. Er legt sie aufs Gras. Frau Dyck streichelt ihre Tochter.

„Clara, mach' doch die Augen auf.“

Clara kann nicht.

Clara kann fast nichts mehr, außer leben.

Für dieses Leben wurde viel getan. Clara war vier, als sie in New York an einer Gentransfertherapie teilnahm. Sechs Löcher wurden in ihren Kopf gebohrt. Durch diese Öffnungen wird über Kanülen das Gen, das später das fehlende Enzym produzieren soll, in das Gehirn injiziert.

Sie war sechs als sie nach China flog. Man schnitt ihr wieder die Haare ab, bohrte zwei kleine Löcher in den Schädel und injizierte ihr 10 Millionen Stammzellen, gewonnen aus abgetriebenen Föten.

Claras Sterben geht trotzdem weiter.

Um Heilung ging es schon nach New York nicht mehr, sagt Iris Dyck. Aber wenn zehn Millionen Zellen helfen, dass Clara ein halbes Jahr länger schlucken kann, dann ist es das wert.

Stundenlang sucht sie im Internet. Nach Studien, Medikamenten, Möglichkeiten. Wo darf man Patienten mit Stammzellen behandeln? Wie kann man an Studien teilnehmen? Kann man Botox injizieren, damit die Muskelkrämpfe aufhören? Sie will Clara nicht ruhig stellen, sie sagt, sie will dem Kind das Bewusstsein erhalten, es muss doch auch anders gehen. Aber wie?

Auf der Tagung findet am zweiten Abend eine kleine Andacht statt. Alle sitzen in einem Kreis, und jeder kann sagen, was ihm der Tag bedeutet hat. In dieser Runde ist auch Iris Dyck irgendwann dran. Sie ist die erste, die den Mut hat zu sagen: „Ich möchte lieber schweigen.“

Es gibt Menschen – Bekannte oder Mitglieder der Selbsthilfegruppe – die sagen, dass niemand so sehr gegen die Krankheit kämpft wie Familie Dyck. Dass niemand sonst das Äußerste versucht, jeden Strohhalm ergreift, solange er sinnvoll erscheint. Manche sagen, dass sie Iris Dyck bewundern, für ihre Kraft.

Aber sie haben Angst, dass sie mehr davon hat als Clara.

23 Tage vor Claras achtem Geburtstag stirbt in der Universitätsklinik in Hamburg eine Maus. Sie hat eine kleine Nummer in ihrem Ohr. Sie lebt schon 62 Wochen und leidet an NCL. Sie ist struppig und zittert, ein Bein zieht sie hinter sich her. Sie ist sehr krank, würde man sie jetzt nicht töten, würde es die Krankheit tun. Sie wird eingeschläfert, aufgeschnitten, und dann friert man ihr Gehirn ein, genauso wie die Netzhaut, manchmal

auch das Herz. Schneidet man das Hirn in dünne Scheiben, dann sieht man, woran sie zugrunde geht. Eine wachsähnliche Substanz lässt die Zellen eingehen.

Im Nebenzimmer sitzt Professor Braulke. Er ist kein Arzt, er ist Molekularbiologe. Früher wollte er in die Krebsforschung gehen, wie alle, die Großes vorhaben. Jetzt kümmert er sich um Krankheiten, die es selten auf Titelseiten schaffen.

Braulke sagt, er kenne Familie Dyck ja nicht persönlich, und er könne schon verstehen, dass man alles versucht, aber wissenschaftlich sei das sehr schwierig. Wenn Claras Krankheit nun anders verläuft als die anderer Kinder, dann weiß man nicht, woran es lag, Gentherapie oder Stammzellen.

Drei Hauptansätze gibt es bei NCL: Stammzellen, die das fehlende Enzym produzieren, Gentransfertherapie, das heißt, gesunde Gene werden über Viren ins Gehirn geschleust, Enzymersatz-

„WER WEISS SCHON, WANN EIN LEBEN NICHTS MEHR WERT IST?“

therapie, das heißt, das Enzym wird hergestellt und injiziert. Braulke sagt, dass es über 50 Enzyme gibt, deren Fehlen eine sogenannte lysosomale Speicherkrankheit auslösen kann. Er sagt, man muss die Stoffe ja auch irgendwie ins Gehirn bekommen, in jede Zelle, man muss überhaupt erst einmal jeden einzelnen Prozess verstehen.

Er sagt, dass sie hier um jeden Cent kämpfen müssen. Sein Team ist neben den Forschungsgeldern auf alle möglichen Spenden angewiesen, denn wenn eine Krankheit so selten ist, fehlt die Lobby. Weltweit gibt es nur etwa 150 Forscher, die sich mit NCL beschäftigen, hier an der Klinik sind es etwa 15. Braulke sagt, dass man so eine Forschung, und später ein Medikament ja auch erst mal bezahlen können muss, daran können ganze Pharmafirmen Pleite gehen, wenn sie ein Medikament entwickeln, das nicht wirkt und dass sie natürlich auch erst einsteigen können, wenn die Grundlagenforschung getan ist.

Er sagt, dass Claras Form von NCL wahrscheinlich als erste heilbar sein wird, auch, weil sie die häufigste ist. So sei das halt. Etwa zehn Jahre wird es noch dauern, schätzt Braulke. Zu spät für Clara und die Kinder auf der Tagung.

Iris Dyck sitzt nicht in der ersten Reihe aber auch nicht ganz hinten, als Dr. Richterlich auf der Tagung einen Vortrag hält. Es geht um Psychopharmaka. Wenn man den Tod schon nicht verhindern kann, dann kann man wenigstens die Dämonen verscheuchen. Eine Frau unterbricht ihn. Sie zählt auf, was ihr Tom alles so nehmen muss, und fragt, ob das nicht zu viel sei, ob man das nicht anders dosieren müsste, was man denn noch tun kann. Er schlafe ja auch so unruhig, er sei überhaupt so unruhig, also was?

Dr. Richterlich sagt, dass er das aus dem Stegreif jetzt auch nicht wisse.

Ein paar Tage später, 20 Tage vor Claras achtem Geburtstag, kämpft er am Telefon mit einer Krankenkasse, die THC, also den Wirkstoff in Hashisch, nicht bezahlen will. Er sagt: „Hören Sie, der Junge ist schon auf dem Weg ins Hospiz. Sie wollen mir doch nicht sagen, dass Sie nicht drei Euro am Tag ausgeben wollen?“

Er legt auf und sagt, das mit dem Geld, das kotze ihn an. Er sagt: „Gehen Sie doch mal in ein Herzzentrum, wo die Manager behandelt werden. Gucken Sie mal, wie die ausgestattet sind. Und dann schauen Sie uns an.“

Dr. Richterlich ist Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie. Zu ihm kommen Eltern, die die Last nicht mehr aushalten. Er sagt, dass sich die meisten irgendwann mal fragen, ob sie schlechte Menschen sind, weil sie sich in dunklen Stunden wünschen, das Kind wäre tot.

Er spricht auch mit Kindern. Wer an juveniler NCL leidet, erlebt lange mit, wie alles bergab geht. Er sagt, viele Kinder seien so tapfer. Sie wollen ihre

Eltern schützen, sie sagen erst, dass sie Angst haben, wenn die Eltern nicht mehr im Zimmer sind. Viele haben Halluzinationen, von Monstern, oder dass sie verbrennen.

Richterlich sagt auch, dass da immer diese Klischees der Menschen seien: Wer nicht mehr sehen kann, nicht mehr alles sagen kann oder nicht mehr mit Messer und Gabel essen kann, dessen Leben ist nichts wert. Er sagt, dass die Emotionen zuletzt gehen, lange nachdem man niemandem mehr sagen kann, was man fühlt.

Er sagt: „Wer weiß schon, wann ein Leben nichts mehr wert ist?“

78 Tage vor Claras achtem Geburtstag, hat Familie Dyck Freunde zum Grillen eingeladen. Clara sitzt mit am Tisch, aber sie fällt nicht auf, sie hat einen guten Tag und da ist es so, als wäre da ein Baby, das gefüttert werden muss. Die Zwillinge spielen Federball, es gibt Sekt, es ist ein warmer Tag, nicht zu heiß. In der Nacht hat es geregnet. Sabine und Rainer, ein befreundetes Ehepaar aus der Selbsthilfegruppe, helfen beim Füttern. Sie streicheln Clara, sie halten ihre Hand, schauen sie minutenlang an.

„Rainer, hol doch mal die Fotos“, sagt Sabine.

Ein kleiner Stapel blieb von ihren beiden Kindern. Nico sitzt am Strand in Frankreich und er lacht mit kleinen Milchzähnen in die Kamera. Man sieht am Rotstich: Die Fotos sind alt. Sabine sagt, so wie die Kinder im Leben unterschiedlich sind, so sind sie es auch im Sterben. Nico baute ganz langsam ab, gab jeden Tag ein Stück von sich. Lena war eine Kämpferin, sie wollte das Leben einfach nicht loslassen. Ihr Tod dauerte vier Tage. Manchmal schüttelte es sie stundenlang, und dann konnte man nichts machen, außer sie zu halten. Am Nikolaustag 2005 gab sie auf.

Rainer sagt, sie hatten Bekannte, die sagten, komm', lass es schnell vorbei sein, komm', lass sie bei der nächsten Lungenentzündung sterben, drück' ihr ein Kissen auf Gesicht, das ist kein Leben. Dann sagte er: „Das ist doch mein Kind.“

Sabine und Rainer haben sehr spät Kinder bekommen. Jetzt haben sie keins mehr.

Das Essen findet am Abend drin statt, es ist kühl geworden. Familie Dyck hat sechs Vögel, sie leben in einem Käfig im Wohnzimmer und sie sind so laut, dass selbst in Gesprächspausen die Stille nie hörbar wird.

Wenn man Iris Dyck fragt, ob sie Clara bekommen hätte, hätte sie all das vorher gewusst, sagt sie: „Um unseretwillen wünsche ich mir, dass es sie gibt. Aber was Clara will, weiß ich nicht.“

Zum ersten Mal sieht sie aus, als würde sie gleich weinen.

Nächste Woche wird Clara wieder nach China fliegen. Sie werden ihr wieder zwei kleine Löcher in den Schädel bohren und zehn Millionen Stammzellen in ihren Kopf spritzen. Vielleicht wird sie deshalb ein halbes Jahr länger leben, länger schlucken, atmen, vielleicht noch einmal lächeln, wer weiß das schon. Clara Dyck landet am 18. Oktober 2008 in Peking. Es ist ihr achter Geburtstag.

Adressen

- NCL-Sprechstunde des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Prof. Dr. med. A. Kohl-schütter/ Dr. med. Angela Schulz, 040 42803 3710, www.ncl-netz.de
- Clara Dyck, Kontonummer: 0610 484 800, Bankleitzahl: 100 800 00, www.claradyck.de
- NCL-Gruppe Deutschland e.V., Kontonummer: 1950 208, Bankleitzahl: 200 100 20, www.ncl-deutschland.de
- NCL-Stiftung, Kontonummer: 1059 2230 30, Bankleitzahl: 200 505 50, www.ncl-stiftung.de
- Der 12. internationale NCL Kongress wird vom 03.-06. Juni 2009 in Hamburg stattfinden. www.ncl2009hamburg.de