

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 System, wie Damasteine auf einem Brett. Gleich werden Vorträge beginnen über Therapien, Forschung, Magensonden, 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 in Iris Dycks Küche, 122 Tage vor Claras achtem Geburtstag, in einem kleinen grauen Haus in Berlin-Reinickendorf. Es ist acht Uhr am Morgen. Die älteren Kinder sind alle schon aus dem Haus. Nur Clara ist noch da und Iris' Mann, Eckhard Dyck war mal Ingenieur, jetzt kümmert er sich um Clara. Iris Dyck ist Kriminalkommissarin, heute hat sie Nachtschicht. An der Wand hängen Bilder ihrer Kinder, Yvonne, die ein bisschen aussieht wie Carla Bruni, die Zwillinge Gero und Richard, von denen der eine größer ist, Marcel, der immer etwas schüchtern wirkt und Clara, die mit zwei noch ein normales Kind war, das lächelte und spielte, und heute ein Exot ist. Das Kind mit der seltenen Krankheit.

Sie sitzt 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, 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“, Neuronale 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. Manchmal hatte sie aus heiterem Himmel einen Anfall, sie begann panisch zu schreien, wurde steif, bewusstlos. Dann wieder schien sie alles, was sie versäumt hatte, in einer Woche aufholen zu wollen. Inzwischen weiß niemand mehr, was in ihr vorgeht. Als hätte sich das Mädchen von einst in seinem Körper verpuppt.

Man kann sich schon fragen, warum Clara noch lebt, wenn das Leben ist.

An guten Tagen könnte man sagen, dass sie gleichgültig aussieht. Wie jemand, der seinen Frieden gemacht hat. Vielleicht schläft sie ein wenig. Manchmal zuckt ihr Körper, als wolle sie aufspringen und eine Runde ums Haus laufen. Dann schlägt sie die Augen auf und blickt zum Himmel.

An schlechten Tagen weint sie. Gründe zum Weinen gibt es genug. Das Schlucken fällt ihr schwer. Sie sieht nicht. Sie kann nicht sprechen. Manchmal verkrampft sie sich und streckt sich wie ein Brett, lange und fest, so, 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, sie schnallt Claras Buggy hinten fest und fährt los. Es ist heiß im Bus. Clara wimmert. Frau Hofsommer holt noch ein kleines Mädchen ab, das im Rollstuhl sitzt und aussieht wie ein Vögelchen. „Da ging wohl was bei der Geburt schief, was mit Sauerstoff und so.“

Claras Schule ist eine Blindenschule. Wer in Claras Klasse ist, braucht intensive Betreuung. Da ist Öncül, der sich immer vor und zurück wiegt, und Hatice, die das glei-

che 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. Er kann noch ein bisschen den Arm bewegen. Oder die Zunge. Auf seinem Lätzchen steht „Super Hero“.

Alle sitzen im Kreis, es wird Musik gemacht und gesungen. Clara liegt währenddessen in einer Hängematte, still, ab und an zuckt ihr Körper. Sie hat einen schlechten Tag, sie „kommt in die Spastik“, wie Frau Shirkhani sagt. Sie ist Claras Klassenlehrerin und füttert sie gerade mit der Spritze. 200 Milliliter einer hochkalorischen Flüssigkeit müssen rein. Clara ist 1,26 Meter groß und wiegt 20 Kilo. Sie spuckt die Hälfte wieder aus, oder sie lässt alles aus dem Mund laufen.

„Och Mädchen“, sagt dann Frau Shirkhani.

Später im Bus erzählt Frau Hofsommer, dass sie eine Familie aus dem Libanon kennt, die hat 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, wahrscheinlich sind es viel mehr. Clara leidet unter der spätinfantilen Form, das heißt: Krankheitseintritt etwa im Alter von zwei, Tod zwischen acht und zwölf. Das ist die häufigste Form. Genauso häufig in Deutschland: Juvenile NCL. Das Kind erkrankt etwa im Alter von sechs und wird ungefähr 30 Jahre alt.

Iris Dyck kommt von einem Seminar über Magensonden, „das kommt auf jeden mal zu“. Irgendwann können die Kinder nicht mehr schlucken, oder sie verschlucken sich und drohen zu ersticken. Die meisten Kinder haben eine Magensonde. „Überhaupt“, sagt Iris Dyck, „kenne ich kein spätinfantiles NCL-Kind in Claras Alter, das kei-

ne Magensonde hat.“ Magensonde 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 im Rollstuhl und lächelt 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 lacht und 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 dauert, 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.

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. Und so übernachtet immer jemand neben ihr, auf der Matratze mit dem roten Bezug, neben dem roten Teppich, neben den Tassen, Bechern, den Spritzen, den Medikamenten: Kep-

pra, 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 Fototag. Wir versuchen es im Wohnzimmer, 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, der Kopf hängt herab, sie sehen einen Moment lang aus wie eine Skulptur: Jesus in den Armen



Clara mit ihrer Mutter. An guten Tagen ist sie ganz ruhig

seiner Mutter. Er legt sie aufs Gras. Frau Dyck streichelt ihre Tochter.

„Clara, mach die Augen auf.“

Clara kann nicht.

Clara kann gerade noch leben.

Für dieses Leben wurde viel getan. Sie war vier, als sie in New York an einer Gentransfertherapie teilnahm. Sechs Löcher wurden in ihren Kopf gebohrt. Durch diese Öffnungen wurde das Gen, das später das fehlende Enzym produzieren soll, 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 zehn 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 Stammzellen helfen, dass Clara ein halbes Jahr länger selbst schlucken kann, dann sei es das wert.

Es gibt Menschen auf der Tagung, die sagen, dass niemand so kämpft wie Familie Dyck. Dass niemand so sehr alles versucht, jeden Strohhalm ergreift, solange er sinnvoll erscheint. Manche sagen, dass sie Iris Dyck für ihre Kraft bewundern. Aber sie haben Angst, dass sie mehr hat als Clara.

In der Universitätsklinik in Hamburg, 23 Tage vor Claras achtem Geburtstag, stirbt eine Maus. 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, sieht man, woran sie zugrunde ging. Eine wachähnliche Substanz lässt die Zellen absterben.

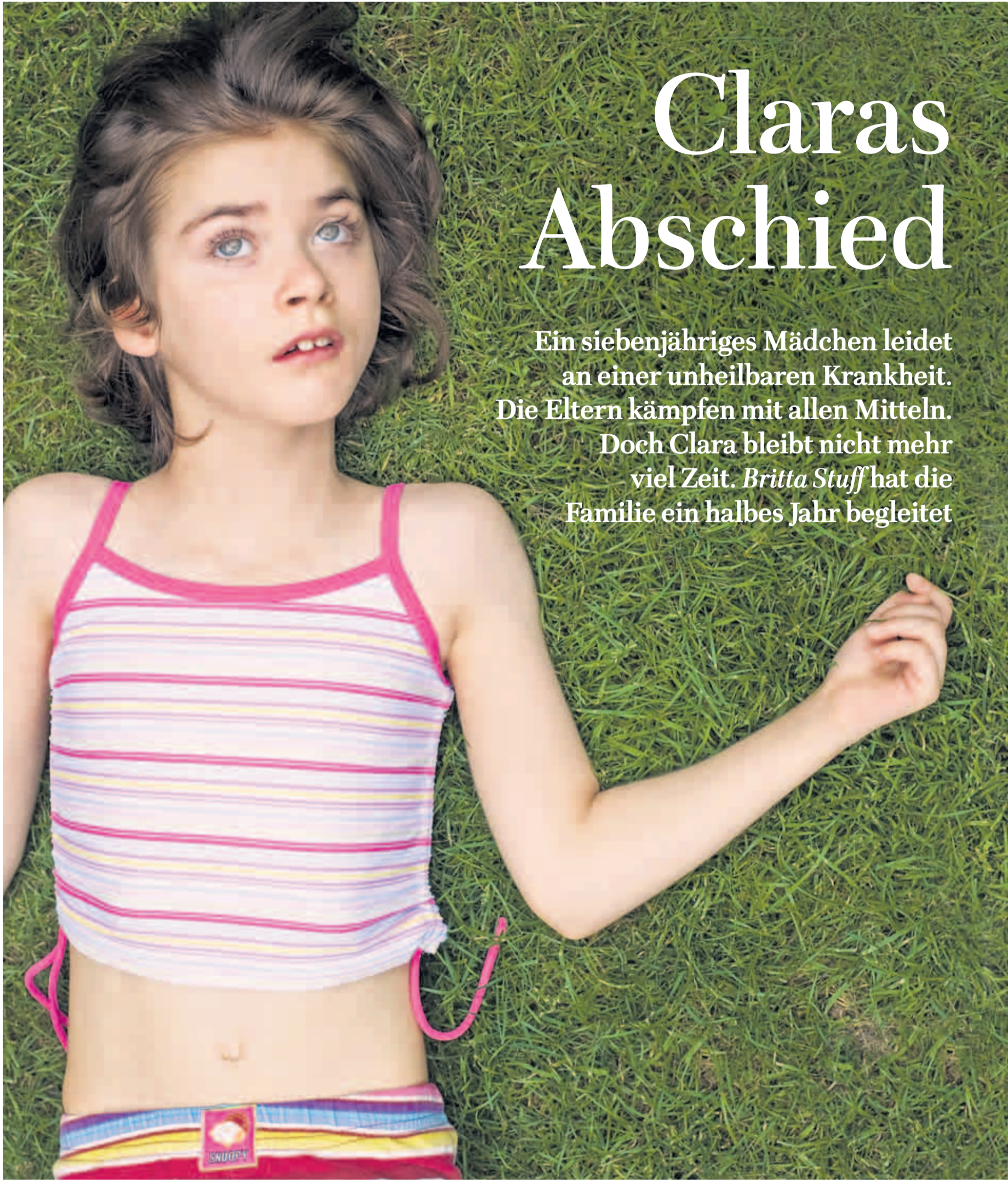
Im Nebenzimmer sitzt Professor Braulke. Er ist kein Arzt, er ist Molekularbiologe.

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, weiß man nicht, woran es lag, Gentherapie oder Stammzellen.

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

Claras Abschied

Ein siebenjähriges Mädchen leidet an einer unheilbaren Krankheit. Die Eltern kämpfen mit allen Mitteln. Doch Clara bleibt nicht mehr viel Zeit. Britta Stuff hat die Familie ein halbes Jahr begleitet



DOMINIK BRETZMANN (8)

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

Braulke sagt, dass sie hier um jeden Cent kämpfen müssen. Sie sind neben den Forschungsgeldern auf alle möglichen Spenden angewiesen, denn die Lobby fehlt, wenn eine Krankheit so selten ist. Weltweit gibt es nur etwa 150 Forscher, die sich mit NCL beschäftigen.

Braulke sagt, dass man so eine Forschung und später ein Medikament ja auch erst mal bezahlen können muss, daran können ganze Pharmafirmen pleitegehen, wenn sie ein Medikament entwickeln, das nicht wirkt. Dass sie natürlich erst einsteigen können, wenn die Grundlagenforschung getan ist. Braulke sagt, dass Claras Form von NCL wahrscheinlich als erste heilbar sein wird, unter anderem auch, weil sie die häufigste ist. So sei das halt. Etwa zehn Jahre wird es noch dauern, schätzt er. Zu spät für Clara und die anderen Kinder auf der Tagung.

Iris Dyck sitzt nicht in der ersten Reihe, aber auch nicht ganz hinten, als Dr. Richterich einen Vortrag hält. Es geht um Psychopharmaka. Wenn man den Tod schon nicht verhindern kann, dann kann man wenigstens die Dämonen verschweigen. 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 kann man denn noch tun?“, er schlafe ja auch so unruhig, er sei überhaupt so unruhig, also was? Dr. Richterich sagt, dass er das aus dem Stegreif jetzt auch nicht wisse.

Ein paar Tage später kämpft er am Telefon mit einer Krankenkas-



Eckhard Dyck und Clara im Wohnzimmer der Familie

Messer und Gabel essen kann, dessen Leben sie 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 einfach 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.

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

Ein kleiner Stapel blieb von ihren beiden Kindern. Nico sitzt am Strand in Frankreich, 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. Ihr Tod dauerte vier Tage. Manchmal schüttelte es sie stundenlang, und man konnte dann nichts machen, außer sie zu halten. Am Nikolaustag 2005 gab sie auf. Rainer sagt, sie hatten Freunde, die sagten, komm, lass es schnell vorbei sein, komm, lass sie bei der nächsten Lungenentzündung sterben, drück ihr ein Kissen aufs Gesicht, das ist kein Leben.

Dann sagte er: „Das ist doch mein Kind.“

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

Fragt man Iris Dyck, ob sie Clara bekommen hätte, hätte sie all das vorher gewünscht, sagt sie: „Um unserwillen wünsche ich mir, dass es sie gibt. Aber was Clara will, weiß ich nicht mehr.“ 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.

WELT ONLINE

NCL: Spendenkonten und weitere Informationen unter welt.de/kontakte_NCL