

Sophie Riesenbeck (13) leidet an unheilbarer Kinder-Demenz

## „Jeder gemeinsame Moment ist kostbar“

*Ein herzerreißendes Schicksal: Mit großer Stärke meistert diese Familie ihr Leben*

Sie lacht viel und sie liebt ihr Leben. Zum Beispiel ihre Kaninchen „Blacky“, „Flo“ und „Finchen“, die sie vorsichtig aus dem Stall holt und auf dem Schoß streichelt. Das Sandmännchen im Kika, jeden Abend. Und Sophie hat Pläne. „Wenn ich mal groß bin“, sagt das blinde Mädchen aus Isernhagen mit abgehakt formulierten Worten, „möchte ich heiraten und Kinder haben.“ Das ist dann wieder so ein Augenblick, wo es Sophies Mutter Karen Riesenbeck (38) die Sprache verschlägt. „Darauf antworten wir in der Regel nicht.

### Nervenzellen im Gehirn zerstören sich selbst

Wir können ihr ja schlecht sagen, dass sie schon in ein paar Jahren nicht mehr sein wird“, sagt Karen mit fester Stimme. Sophie leidet an der tückischen NCL-Krankheit, auch Kinder-Demenz genannt. Ein seltener Gendefekt bewirkt, dass sich Nervenzellen im Gehirn nach und nach selbst zerstören. Die Folge: Die Kinder bauen geistig ab, sie erblinden früh, verlieren ihre Fähigkeit zu sprechen. Irgendwann sind sie auf den



Sophie liebt es, in ihrer Kommodenschublade nach Spielsachen zu wühlen, die lustige Geräusche von sich geben

Rollstuhl angewiesen, bekommen epileptische Anfälle. Wenn ihre Altersgenossen im Job durchstarten, liegen sie im Sterben.

Nichts deutet auf die Krankheit hin, als Sophie geboren wird. „Die Ärzte hielten Sophie für kerngesund“, erzählt Karen. Erst im Kindergarten fällt auf, dass das fröhliche Mädchen nicht „so piffig“ ist, wie es Karen nennt. Plötzlich beginnt sie zu schielen. Fünf Augenärzte erkennen nicht, dass die Netzhautzellen des Mädchens absterben. Ein Intelligenztest mit sechs Jah-

ren fällt miserabel aus. Und die Ärzte rätseln weiter, schicken Sophie zur Logopädin, zum Ergotherapeuten, zum Kinesiologen. Ohne Erfolg.

### Der Plan für die Zukunft: Sophies Träume erfüllen

Eine DNA-Analyse bestätigt schließlich Karens schlimmsten, von Internet-Recherchen geschürten Verdacht: NCL. Ein Grund zu zweifeln? „Eindeutig: nein!“, betont Karen. „Uns war schnell klar, dass uns mit Jammern und Klagen nicht geholfen ist. Also beschlossen wir, Sophie so schnell wie möglich Träume zu erfüllen.“ Im Frühjahr verbrachte die Familie zwei glückliche Tage in Paris. „Sophie wollte zu gern mal auf dem Eiffelturm stehen“, schmunzelt Karen. Gerade sucht sie im Internet nach einem Zoo, wo ihre Tochter – noch so ein Wunsch – Zebras streicheln kann.



▲ Sophies kleiner Bruder Levin (2) wird nicht an NCL erkranken

### ▼ Eine tapfere Familie: Papa Jens, Sophie, Mama Karen, Levin



### INFO

www.ncl-netz.de; Selbsthilfegruppe: www.ncl-deutschland.de