

„Sie ist jetzt wieder wie ein Baby“

22-jährige Tanja Riehn seit 2008 wegen seltener Krankheit ans Bett gefesselt – Mutter pflegt sie Tag und Nacht

Von Nora Sophie Kienast

DETMERODE. Tanja Riehn ist 22 Jahre alt. Seit 1997 ist klar, dass sie im jungen Erwachsenenalter sterben wird. Diagnose: Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL). Jetzt wendet sich Gerlinde Riehn an die Öffentlichkeit, um auf diese seltene Erbkrankheit aufmerksam zu machen.

Tanjas Zimmer ist rosafarben gestrichen. Sie liegt in ihrem Bett, ihr Kopf ist zur Seite geneigt. Die braunen Augen kreisen umher, sie zittert. In ihren Händen liegt Schnuffi, ein Stoffbär. Sie ist blind, kann nicht mehr gehen und muss gefüttert werden. Ihr Gehirn schrumpft zusammen. Gerlinde Riehn betreut ihre Tochter 24 Stunden am Tag.

„Ich habe schon im Kleinkindalter gemerkt, dass mit Tanjas Augen etwas nicht stimmt“, sagt ihre Mutter. Doch Augenärzte haben die zunehmende Erblindung – erstes Anzeichen von NCL – lange nicht erkannt. Als Tanja 1995 in die Schule kommt, hat sie die Grenze ihrer Leistungsfähigkeit bereits für immer überschritten. „Im Kindergarten konnte meine Tochter schon ein bisschen lesen, schreiben und rechnen“, so Gerlinde Riehn. Doch kaum war das Mädchen eingeschult, begannen die Konzentrationsstörungen. Tanja konnte nicht lernen. 1997 dann die Diagnose NCL.

Der erste epileptische Anfall traf Tanja 2000, weitere folgten. Sowohl die motorischen als auch die feinmotorischen Fähigkeiten nahmen ab, genauso das Denk- und Sprachvermögen. Seit 2008 liegt Tanja in ihrem Bett. „Sie ist jetzt wieder wie ein Baby, lebt in ihrer eigenen Welt“, sagt die Mutter.

Was in ein paar Jahren sein wird, darüber denkt Gerlinde Riehn heute



Gerlinde Riehn pflegt ihre todkranke 22-jährige Tochter Tanja.

Foto: regios24/ Lars Landmann

noch nicht nach. Die nächste Entscheidung wird anstehen, wenn Tanjas Schluckreflex aussetzt. Sie muss sich dann für oder gegen eine Magensonde entscheiden. Für lebensverlängernde Maßnahmen oder den Tod ihrer Tochter.

Dass Tanja überhaupt 22 Jahre alt geworden ist, schreibt Gerlinde Riehn der sich stetig entwickelnden Medizin zu: „Mir haben die Ärzte damals gesagt, dass meine Tochter nicht einmal 20 wird.“ Dank neuer Medikamente sei die Lebenserwartung auf 25 gestiegen. Spezialisten arbeiteten zur Zeit daran, die Krankheit noch weiter aufzuhalten, möglicherweise zu stoppen. Aber die Pharmaindustrie hat laut Riehn

keine Interesse daran, für so wenig Erkrankte Medikamente zu entwickeln. „Ich gehe an die Öffentlichkeit, damit die Menschen der NCL-Stiftung zur Erforschung der Krankheit Geld spenden“, so die Mutter.

Gerlinde Riehn steht den ganzen Tag für ihr Kind bereit. 2008 hat sie ihren Job aufgegeben, damit sie Tanja pflegen konnte. Maximal zehn Minuten gesteht sie sich zu, aus der Wohnung zu gehen – um den Müll rauszubringen oder mal bei der Nachbarin vorbeizuschauen. Richtige Freunde hat sie nicht mehr. Von ihrem Mann hat sie sich getrennt, denn sonst, meint sie, könne sie ihrer Tochter nicht richtig gerecht werden. „Wenn der Tag X einmal

kommen sollte, dann werde ich mir vielleicht meinen Traum erfüllen und nach Paris und Rom fahren“, sagt Riehn mit leiser Stimme, als wollte sie nicht, dass Tanja das hört.

FAKTEN

Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL) ist eine unheilbare Hirnabbau-Erkrankung, die zum Tod führt. Die Krankheit bricht meist zwischen Säuglings- und Schulkindalter aus. Laut Spezialisten der Uniklinik Hamburg ist von 30 000 Säuglingen einer betroffen. Ursache der Krankheit ist ein defektes Gen beider Elternteile. Mehr Informationen über die Stiftung: www.ncl-stiftung.de. Und über Tanja: www.tanja-wob.de.