

Leben mit Kinderdemenz

Tim ist eines von 700 NCL-Kindern in Deutschland

2001

Frühling: Mit 6 Jahren war Tim ein gesundes Kind und spielte unbeschwert. Er hatte nur eine leichte Sehschwäche.

Herbst: Ein Blut- und ein Gentest brachten die traurige Gewissheit. Nach mehreren Untersuchungen und einer **Fehldiagnose** der Augenkrankheit **Retinopathia pigmentosa** wurde bei Tim (s. Bild 1) die **tödliche Stoffwechselkrankheit NCL**, kurz **Kinderdemenz**, diagnostiziert.

2002

Ein Wettlauf gegen die Zeit begann. Mit der Unterstützung von **Round Table Deutschland** gründete Tims Vater die **NCL-Stiftung**, für eine Zukunft ohne Kinderdemenz. Zu diesem Zeitpunkt hatte Tim bereits 90% seiner **Sehfähigkeit verloren**. Und das war erst der Anfang. Manchmal fragte Tim: „Papa, hast Du schon eine Medizin gefunden?“.

2003

Mit gerade einmal 8 Jahren tastete sich Tim durch die Wohnung, denn es war dunkel um ihn geworden. In weniger als zwei Jahren verlor er sein Augenlicht. Tim besuchte erstmalig eine **Blindenschule** in Hamburg. Es gab bereits erste Anzeichen, dass seine **Gedächtnisleistung abnahm**.

2006

Tims Schritte wurden immer kürzer. Das Gehen fiel ihm zunehmend schwerer. Auch die **Sprache litt** unter der Krankheit.

2008

Erste **epileptische Krampfanfälle** traten auf. Tim konnte nicht mehr alleine gehen, immer öfter musste er im Rollstuhl sitzen. Auch das Sprachzentrum wurde durch NCL zunehmend geschädigt. Selbst engste Vertraute konnten Tim nur noch schwer verstehen.

2009

Beim Spielen verschluckte Tim drei Magnete. Es folgten drei schwere Operationen und viele Wochen Krankenhaus. Tim litt physisch und psychisch, doch er überlebte. Sein enormer Lebenswille verhalf ihm langsam wieder zu Kräften. Was blieb, war die **Angst**.

2010

Tim kam in die Pubertät. Seine vielfältigen Empfindungen konnte er jedoch nicht mehr ausdrücken. **Permanente Unruhe, Nervosität und Stimmungsschwankungen** isolierten ihn zudem immer weiter und stellten sein Umfeld vor große Herausforderungen.

2011

Tim war inzwischen **auf den Rollstuhl angewiesen**. Nur mit Unterstützung konnte er noch ein paar Minuten stehen. Auch fiel es ihm schwer, zu schlucken. NCL beeinträchtigte nun auch seine Ernährung.

2012

Im **Liege-Tandem** konnte Tim viele Stunden an der frischen Luft verbringen (s. Bild 2), auch musste er nicht künstlich ernährt werden. Tim nahm an vielen familiären und auch schulischen Aktivitäten teil. Doch Tims Vater wusste, dass die Krankheit nicht Halt gemacht hatte.

2013

Das 18. Lebensjahr war der Zeitpunkt, an dem für Tim die häusliche **24-Stunden-Pflege** begann.

2016

Das Liege-Tandem konnte jetzt nur noch sehr selten benutzt werden, denn die **überlebensnotwendigen Pflegeleistungen** waren eng getaktet.

2020

Tim ist lange schon an das Bett gefesselt - unfähig zu sehen, lautierend statt sprechen zu können, schwer schluckend und zusätzlich künstlich ernährt. Die Krankenhausaufenthalte nehmen zu.

TIMS ZUKUNFT

Tim wird den Kampf gegen die Kinderdemenz verlieren. Wahrscheinlich wird er im Alter von etwa 30 Jahren nicht mehr in der Lage sein, atmen zu können.

Sein Schicksal teilt Tim mit rund 700 anderen NCL-Kindern in Deutschland. Und es werden weitere folgen. Die NCL-Stiftung tut alles dafür, Therapiemöglichkeiten zu finden, kann Erfolge jedoch nur mit materieller und finanzieller Unterstützung erzielen.

Sie können helfen, Schicksale wie das von Tim in Zukunft zu verhindern. Begleiten Sie uns dabei, der Forschung zum Durchbruch zu verhelfen.



Bild 1 links: Tim im Jahr 2004. Mit 6 Jahren wurde bei ihm NCL festgestellt.

Bild 2: Tim und sein Vater Dr. Frank Husemann im Herbst 2012.