Dennoch ist „mein Leben bunt“

Sabines Tochter starb mit 24 an Kinderdemenz

Sabine Fornfeist spürt auch nach dem Tod eine tiefe Verbindung zu ihrer Tochter Lili. privat

Kerstin Kotlar

Donnerstag, 15.10.2026, 07:10

Kinderdemenz ist eine extrem seltene und unheilbare Krankheit. Lili litt daran – und starb im Alter von 24 Jahren. Dennoch sagt Mutter Sabine Fornfeist heute: Ihr Leben ist immer noch bunt.

Lili leidet an Kinderdemenz. Eine unheilbare Krankheit. Als Sabine Fornfeist im Jahr 2010 diese Diagnose für ihre damals zehnjährige Tochter bekommt, ist sie unendlich dankbar. Sie weint vor Erleichterung. Das klingt zunächst absurd.

Doch noch heute geht es ihr so, wenn sie an diesen Moment denkt. „Endlich hatten wir die Möglichkeit, Lili uneingeschränkt lieben zu können“, erzählt sie mit bebender Stimme im Gespräch mit FOCUS online. „Und wir hatten nicht mehr den gesellschaftlichen Druck, dass dieses Kind funktionieren muss, obwohl es niemals funktionieren konnte.“

Lili starb mit 24 Jahren

Dieses Gefühl der Erleichterung ist es auch, was Fornfeist heute die Kraft gibt, in ihrer Mittagspause über diese harte Geschichte zu sprechen.

Die Angestellte in einer Rechtsanwaltskanzlei möchte anderen betroffenen Familien gerne einen Teil des Wegs, den sie zu gehen hatte, ersparen. Sie wünscht ihnen eine schnelle Diagnose. Lili musste auf ihre sechs Jahre warten. Eine lange Zeit bei einer Krankheit, bei der den Kindern die Zeit davonläuft.

Vor zweieinhalb Jahren ist Lili gestorben, mit nur 24 Jahren. Umgangssprachlich sprechen viele von „Children's Alzheimer“, **kindlichem Alzheimer**. Es ist eine genetisch bedingte Stoffwechselkrankheit. Medizinisch betrachtet, umfasst es eine Vielzahl an neurodegenerativen Erkrankungen – eine davon ist wie bei Sabine Fornfeists Tochter „Morbus Niemann-Pick Typ C“. Als Lili diagnostiziert wurde, lag die Lebenserwartung dieser Form üblicherweise bei etwa zwölf Jahren.

Niemann-Pick Typ C

ist eine häufig übersehene, neurodegenerative Erkrankung, die im (Klein-) Kindesalter, in der Pubertät oder im Erwachsenenalter auftreten kann. So erklärt es die **Niemann-Pick-Selbsthilfegruppe**.

Eine Anhäufung von Lipiden und anderen Fettstoffzellen in den Körperzellen und im Gehirn führt zu folgenden Symptomatiken:

Verwaschene Sprache (Dysphasie), Gangunsicherheit, Ungeschicklichkeit, Gangprobleme (Ataxie), Krampfanfälle, Tremor, Bewegungsstörungen, Problematik der Körperspannung (Dystonie) – plötzlicher Verlust des Muskeltonus, Sturzanfälle (Kataplexie) und Schluckprobleme (Dysphagie).

Morbus Niemann-Pick ist eine sehr seltene, autosomal-rezessive Erberkrankung. Das heißt, sie muss von beiden Elternteilen vererbt werden.

Durch die Vielfältigkeit der Symptome und die Seltenheit entsteht oft ein sehr langer Diagnoseweg. Zudem gibt es für keine Form der Erkrankung eine Therapie.

Lili wurde von ihren Eltern und auch vom Hospizverein durch spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) betreut. privat

Lilis Erkrankung ist ein Chamäleon

Kinder und Demenz bringen die wenigsten Menschen zusammen. Auch Ärztinnen und Ärzte sind damit nicht tagtäglich konfrontiert. „Lilis Erkrankung ist etwas sehr, sehr Seltenes“, bestätigt Fornfeist. Um **die 200 Betroffene** schätzen **Fachleute für Deutschland**.

„Das Tückische an der Erkrankung ist, dass es mit kleinen Auffälligkeiten beginnt. Darum vergleichen viele die Krankheit mit einem Chamäleon. Sie ist nicht direkt zu erkennen“, erklärt sie. „Es gibt ganz viele Symptome, die für sich genommen nicht eindeutig sind und erst nach der Diagnose das Gesamtbild ergeben.“

Symptome: Lili fiel um, wenn sie lachte

Dieses Puzzle musste Lilis Familie selbst in jahrelanger Ärzte-Odyssee zusammensetzen. Das Mädchen war etwa vier Jahre alt, als sie erste Symptome zeigte.

Es fing an zu stottern. Das hatten die Eltern erst einmal auf seelische Belastung nach ihrem Umzug geschoben. Ungewöhnliche Augenreaktionen traten auf, ihr Blick blieb bei schnellen Bewegungen wie beim Hoppe-Reiter-Spiel an einem Punkt hängen. Mit fünf Jahren kam zunächst der Verdacht einer Lernbehinderung auf. Das erschien den Eltern des Mädchens, das sie als intelligent, lieb und quirlig schildern, merkwürdig.

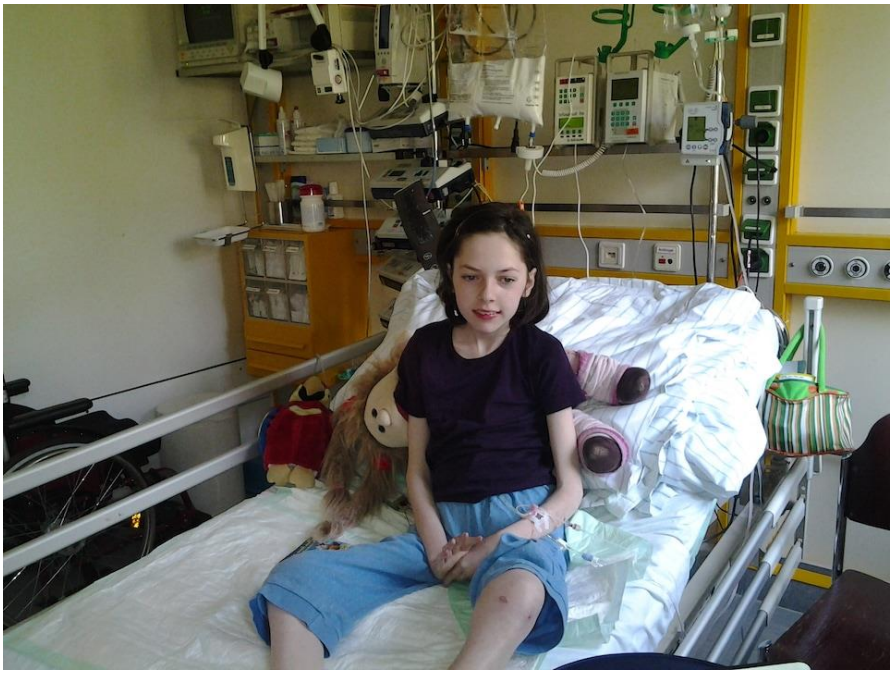
Im Kindergartenalter und hier kurz vor der Einschulung war Lili zunächst noch ein quirliges Mädchen.
privat

Bis zu 17 epileptische Anfälle am Tag

Doch die Veränderungen gingen rasant weiter. Lili baute an motorischen und intellektuellen Fähigkeiten ab. Sie wurde inkontinent, orientierungslos, weinte viel. Epileptische Anfälle kamen 2009 hinzu. Bis zu 17 am Tag.

„Die Kinder verlieren alles, was sie je erlernt haben“, beschreibt die Mutter den Verfall. Am Ende seien die Kinder bei der Form, die ihre Tochter hatte, eher wieder auf einem kindlichen Stand, egal wie weit sie vorher entwickelt waren. Trotzdem erhielten sie sich eine tiefe Beziehung, denn: „Lili verlor ihre Emotionalität nicht. Wir haben viel mit ihren Augen und ihren Blicken kommuniziert.“

Ein neurologisches Symptom spielte eine besondere Rolle für die Diagnose: Wenn Lili lachte, fiel sie um. Eine Ausprägung von Kataplexie, Sturzanfällen. Dieses Puzzleteil gemeinsam mit allen anderen Symptomen, die sie nachts googelte, führte ihre Mutter auf die Spur und zur passenden medizinischen Einrichtung.



Gute sechs Jahre dauerte es, bis Lilis Eltern wussten, dass sie an sogenannter Kinderdemenz litt. Hier zu sehen im Jahr 2012. privat

Diagnose: Der Moment, der Klarheit bringt

„Geweint vor Glück“ hat Sabine Fornfeist im März 2010. Ein MRT hatte Klarheit gebracht: Lilis Frontallappen im Gehirn war degeneriert, Morbus Niemann-Pick Typ C.

Endlich war eine Last von ihr genommen. Diese Mischung aus Schuldgefühlen, vielleicht etwas falsch gemacht zu haben, nicht ernst genommen zu werden und Verzweiflung, ihre Tochter verschwinden zu sehen. „Für mich war dieser Grat immer sehr eng zwischen – bin ich als Mutter hysterisch, weil ich jedes Symptom so genau anschaue, und akzeptieren Sie einfach, dass das Kind behindert ist“, erinnert sich Fornfeist.

Auch um das aufzulösen, war die Diagnose so entscheidend. Denn für Demenzbetroffene und ihre Angehörigen ist es wichtig: „Ab dem Moment, wo sie es wissen, versuchen sie, noch so viel wie möglich zu machen.“

Die Diagnose brachte außerdem eine wichtige Veränderung in die Wirren um Lilis Erkrankung: eine Option der Behandlung. Der für ihre Krankheit passenden Behandlung.

Lili war an Niemann-Pick Typ C, Kinderdemenz, erkrankt. privat

Behandlung: „Das hat uns zwei Jahre mit Lili geschenkt“

Klarheit, Kontakte in die USA, neue Forschung – all das ermöglichte der nächste Schritt für Lilis Familie – begleitet von dem Gefühl, nicht mehr allein und verloren zu sein, etwas gegen die Krankheit tun zu können. Wenngleich sie unheilbar blieb.

„Aber wir haben es durchgekämpft mit unserem Spezial-Zentrum in **Münster**, dass Lili im Rahmen einer Studie ein neues Präparat bekommen hat“, berichtet Fornfeist. „Das hat uns zwei Jahre mit Lili geschenkt, weil es den Verlauf gebremst hat. Als es dann leider nicht zugelassen wurde und Lili das Präparat wieder absetzen musste, haben wir auch gemerkt, dann ging es wirklich ganz schnell weiter bergab, leider.“

Eine frühere Diagnose hätte vermutlich noch mehr bewirken können. Fornfeist ist dennoch nicht verbittert. Vielmehr möchte sie umso mehr aufklären, warum die Diagnose so wichtig ist, welchen Unterschied das für Familien macht.

Ein Antrieb ist für sie zudem: „Ich möchte aufklären, dass das Leben nicht nur weitergeht, sondern dass das Leben total bunt ist. Nur vielleicht in anderen Farben“, sagt Lilis Mutter und ihr Lächeln ist sogar durchs Telefon zu spüren.

Lili im Kreis ihrer Familie: Mutter Sabine, Vater (l.) und Bruder Bert. privat

„Unser Leben war reich durch Lili und ist es immer noch“

Sie empfindet eine große Dankbarkeit. Wenn sie heute an Lili denkt, fühlt sie Liebe. Ihre Tochter sei so voll davon gewesen und selten hatte die Familie das Gefühl, dass Lili unglücklich war, sondern voll „liebevoller Gelassenheit“.

„Unser Leben ist total reich, es war reich durch Lili. Es wird immer reich bleiben und sie ist immer bei uns“, mit dieser Überzeugung lebt Sabine Fornfeist weiter.

Gleichzeitig möchte sie die harte Zeit nicht verklären. „Es ist das Schlimmste, wenn man sieht, dass das Kind so leidet und man weiß, dass das Kind sterben wird.“ Selbstverständlich vermissen sie und ihr Mann ihre Tochter und sie hätten ihr diesen schweren Weg nicht gewünscht.

„Wir fühlen die Lücke und sind total traurig“, sagt Fornfeist. „Jetzt nach zweieinhalb Jahren kann ich aber sagen, es war gut für Lilly, dass sie gehen durfte, bevor sie Schlimmeres noch erfahren musste.“ Sie meint damit vor allem Schmerzen und Krampfanfälle, die in den letzten Jahren der Erkrankung mehr geworden waren.

Lange Jahre war Sabine Fornfeist eine der Leiterinnen der **Niemann-Pick Selbsthilfegruppe**. Sie wurde bereits 1997 gegründet. Die **Tribute to Bambi Stiftung hat die wertvolle Arbeit der Selbsthilfegruppe unterstützt** und etwa eine telefonische Sprechstunde für betroffene Familien sowie eine Beratungsstelle finanziert. Das förderte zudem die interdisziplinäre Zusammenarbeit der Ärzte und Wissenschaftler.

„Ich möchte mein Leben nicht verschwenden“

Nach dem Tod hieß es, ihr Leben neu ordnen. Neuen Sinn zu finden. Philosophie, Yoga, Klavier spielen und Zeit mit Freunden helfen Sabine Fornfeist dabei. Viel draußen sein und sich bewegen, tut ihr gut.

„Zufälligerweise habe ich eine Gruppe gefunden mit dem Namen ‚Sabine wandert‘“, erzählt sie. Wieder hörbares Schmunzeln. Die Wanderführerin heißt wie sie, die Wanderung „Seerosentour“. „Als Lilly gestorben ist, hat mein Mann für sie ein Lied geschrieben mit dem Titel ‚Lili on her lily pad‘, also Lili auf ihrem Seerosenblatt. Da dachte ich mir: Wow, das hat mir das Leben geschenkt.“ Es bestätigt ihre Haltung: „Ich möchte mein Leben nicht verschwenden.“

Heute freut sich Lilis Mutter „tatsächlich, wenn ich über sie sprechen darf, und wir lieben es, wenn jemand ihren Namen ausspricht“. Mit wir meint sie außerdem noch ihren Sohn Bert. Der 29-Jährige hat die Kinderdemenz nicht geerbt und nimmt seine Mutter gern mit in die Kunstwelt.

Zuletzt war er mit ihr in Köln in der Frida-Kahlo-Ausstellung – und sehr beeindruckt durch ihre Kunst. Auch die mexikanische Künstlerin hatte einen extrem schweren Lebensweg, der sehr durch Krankheit geprägt war. Bert meinte: „Weißt du, Mama, unser Leben ist mehr Frida Kahlo als Monet.“ Das beschreibt Sabine Fornfeists aktuelle Situation: „Genauso ist es. Es ist voller Farbe, kräftiger Farben und nicht pastellig.“

Ihre Mutter erinnert sich: Wie im Märchen der Sterntaler hat Lili durch die Niemann-Pick-Erkrankung nach und nach alles abgegeben, was sie hatte. Und doch: Ihr Leben bleibt bunt – wie hier bei Lili im Mary-Poppins-Stil. Das Bild entstand im letzten gemeinsamen Urlaub an der Ostsee im Herbst 2023. Das wurde auch ihre Trauerkarte. Mary Poppins war Lilis absolutes Idol Sie hat den Film hunderte Male gesehen und hat – selbst als sie bereits nicht mehr sprechen konnte – die Lippen zu dem Text bewegt. Privat

25 Jahre Tribute to Bambi

Die Tribute to Bambi Stiftung unterstützt deutschlandweit Hilfsprojekte für Kinder und Jugendliche in Not und macht auf Missstände und Themen aufmerksam, die in der Gesellschaft zu wenig wahrgenommen werden. Im Jubiläumsjahr findet das Charity Event von Burda Media zugunsten der Stiftung am 15. Oktober in Berlin statt.

Anmerkung: Die Tribute to Bambi Stiftung ist eine Initiative des Burda Konzerns, zu dem auch FOCUS online gehört.