## Vater über Tochter mit Kinderdemenz

# „Wir dachten, sie hampelt rum, aber sie war schwer krank“



Maria leidet unter Kinderdemenz (Symbolbild). Getty Images/ Johner Images



Pauline Naethbohm

Mittwoch, 11.11.2026, 16:20

**Ab einem Alter von vier Jahren zeigt Maria* Auffälligkeiten. Nicht einmal die Ärzte können sich diese erklären. Dann bekommt sie die Diagnose Kinderdemenz. Es wird nicht die einzige Diagnose in der Familie bleiben.**

Maria* brauchte gar nicht fröhlich sein – sie lachte trotzdem viel. Nicht, weil etwas Lustiges passiert war oder dem damals 7-jährigen Mädchen ein witziger Gedanke gekommen war. Das Kind konnte einfach nicht anders. Es lachte einfach vor sich hin. Ohne Freude, ohne Ende.

„Sie konnte es nicht mehr steuern. Es war wie in einem schlechten Psycho-Film in einem Irrenhaus“, erzählt ihr Vater Thomas* im Gespräch mit FOCUS online.

## Maria hat Kinderdemenz: „Als hätte man jemanden verloren“

Ein schlechter Film. Vollkommen surreal. So fühlte es sich für den zweifachen Vater an, als er wenige Monate später, im Oktober 2025, auf dem Rückweg aus dem Familienurlaub in Österreich den Grund für das ständige Lachen erfuhr.

Ein Arzt einer Brandenburger Klinik, der Maria nach langer Odyssee eingehend untersucht hatte, meldete sich telefonisch bei der Familie. Er habe Ergebnisse. „Wir waren alle im Auto und hörten mit, dass unsere Tochter an der Niemann-Pick-Typ-C-Erkrankung leidet." Eine unheilbare Stoffwechselstörung, die **auch als „Kinderdemenz" bekannt** ist. Nur **200 Betroffene** gibt es in Deutschland. Sie werden kaum mehr als 30 Jahre alt.

Die Familie erstarrte. Thomas erinnerte sich an die um sich greifende Angst. „Als hätte man einen Kloß verschluckt", sagt er. „Als hätte man jemanden verloren."

**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.

**Krankheit zeigte sich mitunter durch Blickparese**

Das unkontrollierbare Lachen – es war nur ein Teil in dem Puzzle, das sich seit Marias viertem Lebensjahr langsam vervollständigte.

- Da war das auffällige Verhalten. „Sie konnte mit anderen Kindern nicht gut spielen. Sie hatte ein mangelndes Distanzverhalten und nicht so richtig gewusst, wie sie mit anderen Kindern interagieren kann", erklärt Thomas.
- Die Probleme, auf einem Bein zu stehen. „Ihr Gleichgewichtssinn war von Anfang an eingeschränkt", sagt Thomas. „Mit meinem heutigen Wissen kann ich sagen, dass, wenn ein Kind mit vier Jahren nicht auf einem Bein stehen kann, eine Erkrankung zugrunde liegen muss."
- Die Blickparese – die Unfähigkeit, nach oben und nach unten zu gucken.

- Der langsam wachsende Entwicklungsabstand zu Gleichaltrigen.

Marias Auffälligkeiten stellen ihre Eltern vor ein Rätsel. Warum verhält sich das Mädchen, das als gesundes Baby zur Welt kam, so merkwürdig? Die Ärzte haben keine eindeutige Antwort – oder winken ab. „Das wird schon. Sie ist ja normal“, sagt ein Neuropädiater.

Maria zeigt neben ihren Herausforderungen auch Stärken, besonders im Bereich Allgemeinbildung und Sprache.

**Kataplektische Anfälle: „Wir dachten erst, sie hampelt rum“**

Im Spätsommer 2024 kommt das Mädchen zunächst in eine Regelschule. Doch schon wenige Wochen später kann es mit dem Lerntempo nicht mehr mithalten. Ein schulisches Gutachten stellt schließlich eine Intelligenzminderung fest. Im Mai 2025 wird beschlossen, dass Maria ab der zweiten Klasse eine Förderschule besuchen wird.

Ungefähr zur selben Zeit tritt das unkontrollierte Lachen auf und das Mädchen erleidet die ersten kataplektischen Anfälle, die mit einem plötzlichen Verlust der Muskelspannung einhergehen. Maria sackt öfter zusammen, wirft sich auf den Boden. „Wir haben gedacht, sie hampelt rum, aber sie konnte nicht anders“, sagt Thomas. „Sie war damals schon schwer krank.“

Mit Beginn der Kataplexie dämmert den Eltern: Es muss etwas Ernstes sein. In den Sommerferien fahren sie mit Maria in die neurologische Kinderreha in Brandenburg an der Havel (heute Vitrea Klinik). Die Ärzte dort „zählen eins und eins zusammen“, sagt Thomas, und lassen auf Niemann Pick Typ C testen.

**Familie lässt auch Sohn auf Niemann Pick Typ C testen**

Mit der Diagnose im Gepäck kommt die Familie im Oktober schließlich aus dem Urlaub zurück. Nach dem ersten Schock tritt der Familienvater die Flucht nach vorne an; er beliest sich und macht eine Selbsthilfegruppe an der Uniklinik Münster ausfindig.

Schnell steht für ihn fest: Auch Marias jüngerer Bruder Linus, ein lernfähiger, intelligenter Junge von damals fünf Jahren, muss unverzüglich auf die seltene Stoffwechselerkrankung hin untersucht werden.

„Ich war mir eigentlich sicher, dass er es nicht haben kann“, sagt Thomas. „Rein statistisch gesehen ist das sehr unwahrscheinlich.“

Die Wahrscheinlichkeit liegt bei 6,25 Prozent.

Doch 6,25 Prozent reichen aus. Auch Linus ist erkrankt.

**„Er wäre noch lange als krankes Kind unentdeckt geblieben“**

Die Nachricht erhält die Familie am 20. November 2025. „Das ist natürlich nochmal der Hammer“, sagt Thomas. Vor der Diagnose hatte Linus bis auf ein paar motorische Schwierigkeiten und leicht verwaschene Aussprache keine Symptome gezeigt.

„Er wäre noch lange als krankes Kind unentdeckt geblieben“, sagt Thomas. Aufgrund der Mutation auf dem NBC1-Gen, die beide Kinder haben, zeigt sich die Krankheit erst zwischen fünf und zehn Jahren.

**Vater beschafft Medikamente auch aus dem Ausland**

Nach den zwei schweren Diagnosen innerhalb von knapp sechs Wochen gibt Thomas seine Arbeit auf. Er investiert seine ganze Kraft, um Maria und Linus zu helfen. „Die Kinder zählen auf einen. Sie haben das Recht, dass man sich als Eltern für die Kinder aufopfert“, sagt Thomas. „Das ist das Mindeste, was man machen muss.“

Der Vater recherchiert nach Behandlungsoptionen und Medikamenten. Bis Weihnachten suchen seine Ehefrau und er Rat bei verschiedenen Ärzten, darunter den Experten des privaten Forschungszentrums SphinCS für lysosomale Speicherkrankheiten in Hochheim bei Frankfurt am Main.

Maria bekommt die gängigen Arzneien für Niemann Pick Typ C – Miglustat und Arimoclomol –, die das Voranschreiten der Krankheit verlangsamen sollen. Darüber hinaus beschafft Thomas aus Frankreich ein Medikament mit Zusatznutzen gegen Schwindel, das in Deutschland nicht zugelassen ist. Auch Linus wird mit diesen Medikamenten behandelt.

**Durch Antidepressivum bessern sich Symptome vorübergehend**

Eine Wende ermöglicht schließlich Fluoxetin – eigentlich ein Antidepressivum. Es stellt Marias kataplektische Anfälle sowie das unkontrollierte Lachen ab. Ihre Lebensqualität verbessert sich schlagartig, das Lernen fällt ihr etwas leichter, ihr Gangbild normalisiert sich. „Den radikalen Verfall konnten wir erstmal aufhalten und das ist natürlich ein großer Behandlungserfolg“, sagt Thomas.

Das Glück währt nur vorübergehend.

Zwar habe die mittlerweile acht Jahre alte Maria in manchen Bereichen noch Fortschritte gemacht und etwa Fahrradfahren und Schwimmen gelernt. „Aber wenn man vom Winter bis heute schaut, dann muss man sagen, dass ihre Leistungs- und Lernfähigkeit immer weiter eingeschränkt ist“, sagt Thomas heute, im Oktober 2026. „Wir sehen, dass diese Krankheit an Maria nagt und sie in gewisser Weise zersetzt“, sagt Thomas.

**„Der Kipppunkt ist noch lange nicht erreicht“**

Maria ist schnell überfordert und müde. Ihre Verhaltensauffälligkeiten bestehen weiterhin und die Kataplexie bricht wieder durch. Auch einen weiteren Schulwechsel hat

sie hinter sich. „Es ist ein ständiger Kampf, dass sie ihre Fähigkeiten erhält“, sagt Thomas.

Linus, heute sechs Jahre alt, besucht mittlerweile die erste Klasse einer Schule für Kinder mit motorischem Förderungsbedarf. Er entwickelt sich gut und macht Fortschritte, die wie ein Schutzschild gegen die schrittweise Zerstörung des Gehirns wirken.

„Irgendwann gibt es einen Kipppunkt, aber dieser Kipppunkt ist lange noch nicht erreicht“, sagt Thomas. Er hat Hoffnung, dass sein Sohn diese Schule noch lange besuchen können wird.

**Familie will nicht aufgeben**

Tatenlos zusehen, wie die Krankheit ihm seine Kinder nimmt, will Thomas nicht. „Das ist die Krux: **Perspektivisch wird es nicht besser**, sondern schlechter. Aber wenn man die Hände in den Schoß legt und nichts macht, hat man von vornherein verloren“, sagt Thomas.

Er müsse alle Register ziehen, um seinen Kindern möglichst lange ein normales Leben zu ermöglichen. Dafür ist er in intensivem Austausch mit Ärzten, etwa zu neuen Behandlungen.

„Die Prognose hängt davon ab, wie die medizinische und therapeutische Versorgung aussieht“, sagt Thomas. „Wenn man das Optimum herausholen könnte, dann sind wieder neue Karten im Spiel.“ Vielleicht hat das Schicksal noch einen Trumpf im Ärmel.

**Die Namen sind der Redaktion bekannt und wurden geändert.*

**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.***