

# Sächsische Zeitung<sup>\*</sup>

## SZ-ONLINE.DE

### Wenn das Leben ein Wunder braucht

Schleichend lotst ein seltenes Leiden den siebenjährigen Ricard aus dem Alltag. Seine Familie hofft verzweifelt auf Hilfe.

16.10.2015 Von Nadja Laske



Ganz konzentriert verfolgt Ricard, wie die bunten Männchen das Spielfeld erobern. Beim Lesen, Schreiben und Rechnen gelingt dem Siebenjährigen das nicht mehr gut. Mit seinem Zwillingbruder zu würfeln, damit kennt er sich aus. Doch von Tag zu Tag entgleitet ihm die Welt. Foto: Norbert Millauer

© norbert millauer

Als Nick Nolte und Susan Sarandon in den Rollen verzweifelter Eltern um ihren Sohn kämpften, war Lorenzo 14 Jahre alt. Bald doppelt so alt, wie Ärzte ihm vorhergesagt hatten. Mit fünf Jahren erkrankte Lorenzo Odone an Adrenoleukodystrophie, kurz ALD, eine schwere Erbkrankheit. Zwei Jahre sollten dem Jungen noch bleiben, doch seine Familie fand sich nicht ab. Die Geschichte Lorenzos und das Ringen seiner Eltern wurden Anfang der 90er-Jahre nach wahrer Begebenheit verfilmt.

Der Film hat Betroffenen Hoffnung gegeben und Hoffende enttäuscht. Ein spezielles Öl, das Lorenzos Vater mischen ließ, sollte der Krankheit Einhalt gebieten können. Bewiesen ist das bis heute nicht. Krankenkassen lehnen es ab, die Kosten für eine Behandlung mit „Lorenzo Öl“ zu tragen, und Gerichte geben ihnen recht. Auch die Eltern Sandra und Rico wissen um das Mittel. Denn sie suchen ebenso verzweifelt Rettung, seit in ihrem Pesterwitzer Haus mit Trampolin im Garten und Legofiguren im Regal das Leben gefror. Mitten im Hochsommer.

Vor sieben Jahren hat das Paar im Eilzugtempo saniert, da ist Sandra hochschwanger mit Zwillingen. Bald würde Josephin, die Dreijährige, große Schwester sein. Zwei kleine Brüder auf einmal, wer bekommt das schon? Ganz gleich werden sie aussehen, eineiige Zwillinge, ein seltenes Glück. Sandra schaut auf die Fotos ihrer Kinder an der Wand im Flur. „Ricard und Kendrick kennt jeder als unglaublich lebendig und fröhlich“, sagt sie. Krippe, Kita, Zuckertüten, die Zeit ist verflogen. Selbst die Schuleinführung der Jungs liegt schon wieder gut ein Jahr zurück, und der „Großen“ gelingt ein super Start in die fünfte Klasse.

Ihre Grundschuljahre gehen gerade vorbei, als jener Sommer kommt. Die letzten Punktspiele im SV Pesterwitz stehen an. Ricard und Kendrick spielen in der G-Jugend. Stolz reißt die ganze Mannschaft die Arme in die Luft, golden glänzen Medaillen auf blauen Trainingsjacken. Ein Foto aus unbeschwerter Zeit. Die endet, als der Notenschluss aufatmen lässt und die großen Ferien in Sichtweite rücken. Auch die fünfköpfige Familie hat Urlaub gebucht.

#### Verloren in der Fachwelt

Aber Ricard macht plötzlich Sorgen. Im Rückblick erinnert sich Sandra an vorsichtige Hinweise aus der Schule. Nicht so richtig bei der Sache sei ihr Sohn im Unterricht. „Wir dachten, er brauche einfach noch etwas mehr Zeit als sein Bruder. Beide waren in der ersten Klasse noch sehr verspielt und hippelig.“ Als der Schwimmlehrer die Mutter jedoch zur Seite nimmt, fällt ein Satz, der sie nicht mehr loslässt: „Es scheint, als ob sich Ricard zurückentwickelt.“ Einen Termin beim Kinderarzt hatte Sandra da ohnehin schon vereinbart, jetzt drängt sie auf einen sofortigen Besuch. Übertreibe ich? Benehme ich mich wie eine Übermutter? Das fragt sie sich und bleibt doch unruhig. Vom Arzt bekommt sie eine Überweisung zur Magnetresonanztomographie, bekannt als MRT.

Einen Tag nach der Untersuchung sitzen die Eltern im Uniklinikum einer Medizinerin gegenüber, die sie noch nie zuvor gesehen haben. „Die Ärztin sagte uns, dass unser Kind Adrenoleukodystrophie hat. Einfach so. Ganz gerade heraus. Sie sagte, dass Ricard blind und taub werden wird und bewegungslos. Und dass es keine Chance für ihn gibt.“

Sandras Hände umschließen einen Kaffeebecher, die Unterarme auf den Küchentisch gestützt. Von hier aus startet die Familie morgens in den Tag und findet sich am Abend wieder zusammen. Die Kinder machen hier Hausaufgaben und setzen bunte Männchen beim Würfelspiel. Das kann Ricard jetzt noch. Vieles nicht mehr. Schreiben und rechnen zum Beispiel. „Die Veränderungen an ihm werden rasend schnell deutlich, dabei sind doch erst drei Monate vergangen“, sagt Sandra, die selbst Krankenschwester ist. Ihre Tage sind randvoll: Mails an Experten, Telefonate mit Therapeuten, Termine vereinbaren, recherchieren. Verloren in der Fachwelt und überfordert fühlen sich die Eltern oft. Dabei brauchen sie doch Energie für ihre drei Kinder.

Gerade hat Sandra aus dem Hort ihrer Söhne das Signal bekommen, dass nach den Herbstferien die Nachmittagsbetreuung für Ricard nicht mehr gewährleistet werden könne. „Aber er soll doch sein gewohntes Umfeld nicht verlieren“, sagt seine Mutter, „Wie muss sich denn ein so kleiner Mensch fühlen, wenn mit ihm etwas vor sich geht, das er nicht begreift und das ihm Angst macht?!“ Noch vor ein paar Wochen konnte sie ihren Sohn kaum bändigen, wenn die Wut ihn überkam. Jetzt hat sie das Gefühl,

er versinkt ganz in sich. In der Schule sitzt Ricard die meiste Zeit still da, manchmal malt er eine Weile. Wirklich dem Unterricht folgt er nicht. Sie solle sich nach einem Förderzentrum für ihn umsehen – dieser Rat ist ein Schlag für die Eltern. Der Fußballverein indes will Ricard in seiner Mitte behalten und organisiert gerade ein Benefizspiel für ihn. Vielleicht wird die Familie viel Geld für Reisen zu Spezialisten brauchen. Oder für Therapien. Vielleicht auch für Lorenzos Öl, dessen Gabe für zehn Tage fast 300 Euro kostet.

### Geistesblitz der Forschung

„Es muss doch irgendwo auf dieser Welt jemand sein, der meinem Kind helfen kann“, sagt Sandra. Jemand, der diesen Albtraum beendet. Zumal das tödliche Gen nicht nur Ricards Leben bedroht. Auch sein Zwillingsbruder ist in Gefahr. Noch scheint die Krankheit bei ihm nicht ausgebrochen zu sein. Doch die Furcht, dass auch sein Nervensystem zerstört wird, ist riesig. Möglicherweise kann ihm eine Stammzellentransplantation helfen.

Ricard braucht ein Wunder. Oder einen Geistesblitz der Forschung, die auf sein seltenes Leiden vielleicht doch noch eine Antwort hat. Er braucht Liebe, Halt und Kraft.

Ricards Familie ist dankbar für Hinweise zur Behandlung von Adrenoleukodystrophie an [sz.freital@dd-v.de](mailto:sz.freital@dd-v.de).

---

Artikel-URL: <http://www.sz-online.de/nachrichten/wenn-das-leben-ein-wunder-braucht-3225867.html>

---