

Mit aller Kraft für todkranken Lukas

Das Grasdorfer Ehepaar Daniela und Marek Kopera sorgt sich um seinen fünfjährigen Sohn

Grasdorf (ara). Daniela und Marek Kopera sind verzweifelt. Der gemeinsame Sohn des Ehepaars aus Grasdorf ist todkrank, Lukas wird wohl nur noch wenige Jahre leben. Der Fünfjährige leidet an einem seltenen Gen-Defekt – obendrein wohnt er mit Mutter und Vater in einem maroden Haus mit Feuchtigkeitsschäden und Schimmel.

Im November 2007 schien die Welt der Koperas noch in Ordnung. „Da sind wir nach Grasdorf gezogen“, erzählt die 32-jährige Daniela Kopera, die zuvor in Salzgitter gelebt hat. In Grasdorf, wo sich das Paar für 120 000 Euro ein altes Haus kaufte, wollten sie Lukas aufziehen. Er litt schon 2007 an motorischen Störungen: Symptome seines damals noch unerkannten Gen-Defekts namens „Metachromatischer Leukodystrophie“. Der lässt seine Entwicklung stocken, ihn schwächer und schwächer werden, beobachtet die Mutter. „Er verliert den Tastsinn, wird später blind. Schon jetzt fällt es ihm schwer, zu gehen.“ Waschen und Anziehen kann er sich auch nicht mehr. Seine Eltern müssen ihn wieder wickeln.

Mediziner rästelten lange, welche Ursachen all dies haben könnte. Und beschwichtigten zunächst: „Alles okay. Das wächst sich schon heraus.“

Doch Lukas macht Vater und Mutter immer größere Sorgen. Auch sprachlich ist er ungleich schwächer als andere Kinder. „Warum nur?“ fragen sich die verzweifelten Eltern. Sie suchen im Oktober 2008 erneut ärztlichen Rat: „Vielleicht finden Spezialisten in Hannover ja die Ursachen heraus.“ Und tatsächlich. Die niedersächsernde Diagnose der Ärzte im Kinderkrankenhaus Auf der Bult: „Lukas ist schwer krank und leidet an einem seltenen Gen-Defekt.“ Der käme unter rund 5000 Paaren nur einmal vor, hadert Daniela Kopera.

Das Leid des Fünfjährigen, der zurzeit noch den Grasdorfer Kindergarten besuchen kann, ist für die Eltern inzwischen kaum mehr auszuhalten – zumal, wenn sie herumtollende Kinder sehen, die das können, was Lukas nicht kann. „Wir weinen oft. Doch müssen wir uns zusammenreißen – und uns um ihn kümmern.“ Freunde und Verwandte sprechen ihnen Mut zu. Einige helfen. „Es ist unglaublich, wie sehr uns Freunde unterstützen“, sagt Daniela Kopera. Doch machen sie auch andere Erfahrungen. Manche junge Eltern, die von der Krankheit Lukas' erfahren, schielen schon aufs Spielzeug. „Das könnt ihr uns doch geben.“ Andere sa-



Lukas Kopera leidet an einem seltenen Gen-Defekt.

Foto: Rath

gen einfach: „Macht doch ein neues Kind.“ Genau dieser Vorschlag ist für die Mutter ein Schlag ins Gesicht. Diesem Risiko will sie ein Baby, sich selbst und ihren Mann nicht aussetzen.

Hier der kranke Lukas, dort Lebensumstände, die seine Situation wohl noch verschlimmern. Die Koperas wohnen in einem Haus mit Feuchtigkeitsschäden und Schimmelschäden, die sich erst lange nach ihrem Einzug auftraten. Diese verursachen möglicherweise Schwindelgefühle und Augenentzündungen der Mutter.

Wie sich der Schimmel auf Vater und Sohn auswirken könnte, ist ungewiss. Auf der einen Seite Lukas' Krankheit – und zu allem Überfluss bleiben die Koperas nun auch noch auf den teuren Schäden in ihrem Haus sitzen. Denn für den Hausverkäufer galt: „Gekauft wie gesehen.“

Für die Eltern geht es jetzt nur noch um bessere Lebensqualität für das Kind. Damit sich Lukas wohler fühlt.

Und er wünscht sich vieles: Ob Bahnfahrten, Zoobesuche, neues Spielzeug. Doch das können die Koperas nicht alles bezahlen. Zumal Marek Kopera mittlerweile nur noch Kurzarbeiter ist. Sie sind schon froh, dass die Krankenkasse die Besuche von Ärzten, Physiotherapeuten und Logopäden finanziert, sagt die 32-Jährige. Auf den ersten Blick scheint die Frau sehr stark zu sein. „Das wirkt so, wenn ich mit Fremden rede. Dann spiele ich quasi eine Platte ab. Aber gegenüber Freunden ist meine Stimmung ganz anders.“ Dann lässt sie ihrer Bedrücktheit freien Lauf, kann aber auch ausgelassene Momente mit Freunden genießen.

Die wollen die Eltern so lange es irgend geht auch mit Lukas auskosten. Zum Beispiel im winterlichen Garten des Hauses in Grasdorf. Für den Jungen ein tolles Erlebnis. „Das Schneemannbauen war schön. Und 'ne Ente haben wir auch zusammen aus Schnee gemacht“, freut sich Lukas.

Stichwort: Metachromatische Leukodystrophie

Zurzeit leben in Deutschland etwa 100 Menschen, die an dem Gen-Defekt „Metachromatische Leukodystrophie“ leiden. Dieser Defekt ist laut Wissenschaftlern sehr selten. Erblieh bedingt fehlt den Betroffenen ein bestimmtes Enzym, das zur abnormen Speicherung von Stoffwechselprodukten im Nervensystem führt. Dadurch wird die weiße Hirnsubstanz zerstört, was schwere neurologische Störungen zur Folge hat. Betroffen sind vorwiegend Kinder, seltener Jugendliche und Erwachsene. Je jünger die Kinder sind, desto rascher und aggressiver ist oftmals der Krankheitsverlauf. Die Kinder verlieren binnen kurzer Zeit ihre körperlichen und geistigen Fähigkeiten – bis hin zu schwersten Mehrfachbehinderungen. Ohne sich bewegen oder äußern zu können, leiden sie häu-

fig starke Schmerzen. Das Kind ist zunächst noch in der Lage, zu lächeln und auf seine Eltern zu reagieren, wird aber schließlich blind, ist ans Bett gefesselt und weitgehend teilnahmslos. Das Schlucken fällt ihm immer schwerer, eine Sonde wird erforderlich, um die Ernährung zu sichern. Oft sterben diese Kinder früh.

Ein Forschungsprojekt der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen bemüht sich um therapeutische Ansätze. Die Mediziner setzen bislang auf die Stammzelltransplantation als Heilungschance für Kinder mit noch geringen neurologischen Ausfällen. Gearbeitet wird an der Anreicherung von speziellen Stammzellen, welche sich zu Zellen ausdifferenzieren, die das fehlende Enzym produzieren. (ara)