

## Mehr Schafe in NRW, aber weniger Betriebe

Düsseldorf (epd). In Nordrhein-Westfalen ist die Zahl der Schafe leicht gestiegen, die Zahl der Betriebe mit Schafhaltung aber gesunken. Im November vergangenen Jahres gab es in NRW rund 139.700 Schafe in Betrieben mit Schafhaltung, wie das statistische Landesamt am Dienstag in Düsseldorf mitteilte. Das seien 0,5 Prozent mehr Tiere als im November 2017. Die Zahl der landwirtschaftlichen Betriebe mit mindestens 20 Schafen reduzierte sich in dem Zeitraum von 1.160 auf 1.150.

Weibliche Schafe zur Zucht machten den Erhebungen zufolge auch im vergangenen Jahr mit 98.000 Tieren den größten Anteil (rund 70 Prozent) am gesamten Schafbestand aus. Der Großteil davon waren mit 96.900 Tieren Mutterschafe. Die Haltung von Milchschaafen hingegen sei mit rund 1.100 Tieren beziehungsweise einem Anteil von 0,8 Prozent am Gesamtbestand von vergleichsweise geringerer Bedeutung, erklärten die Statistiker. Mit 37.400 Tieren waren mehr als ein Viertel (26,7 Prozent) aller Schafe Lämmer und Jungschafe unter einem Jahr. Die Zahl der Schafböcke lag bei 2.700 Tieren.

## „Wir müssen um vieles erst kämpfen“

Wie Familie Hagenlücke mit der seltenen und unheilbaren Krankheit ihres Sohnes umgeht  
Von Thomas Krüger

Nur eines von einer Million Neugeborenen erkrankt an "Morbus Alexander". Nach und nach verlieren die Kinder dabei ihre Fähigkeiten. Bei Timon merkten die Eltern schon wenige Monate nach der Geburt, dass er sich anders entwickelte.

Gütersloh (epd). Timon war knapp drei Jahre alt, als Familie Hagenlücke aus Gütersloh von den Ärzten die Nachricht erhielt: Er ist an „Morbus Alexander“ erkrankt. „Die Diagnose wurde uns sozusagen an den Kopf geworfen“, erinnert sich Timons Mutter, Stephanie Hagenlücke. Weitere Informationen zu dieser seltenen, unheilbaren Erkrankung hätten sie nicht bekommen - nur den Rat, bloß nicht im Internet nachzuschauen. „Wir fühlten uns alleingelassen“, sagt sie.

Stephanie Hagenlücke hat dann doch im Netz gelesen und dabei viel geweint, wie sie sagt: „Ich konnte das alles gar nicht glauben“. „Morbus Alexander“ gehört zu den Leukodystrophien. Bei diesen durch einen Gendefekt oft im Kindesalter ausgelösten, lebensverkürzenden Krankheiten wird das zentrale Nervensystem geschädigt. Die Betroffenen verlieren nach und nach ihre bereits erlernten Fähigkeiten, viele Kinder sterben früh.

## Gesellschaft

## Soziales

## Soziales

Timon ist inzwischen zwölf Jahre alt. Die Ärzte sprächen von einem eher „milden Verlauf“, sagen Stephanie und ihr Mann Jörg Hagenlücke. Aber seine Fähigkeiten haben schleichend nachgelassen. Der freundliche Junge, der eine Förderschule besucht, sitzt inzwischen im Rollstuhl, seine Sehkraft wird schwächer, die Sprache undeutlicher. Seit dem fünften Lebensjahr hat Timon Krampfanfälle.

Leukodystrophien kommen geschätzt einmal bei rund 7.500 Lebendgeburten vor und zählen damit zu den „Seltene Erkrankungen“: Davon spricht man, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen das Krankheitsbild aufweisen. „Morbus Alexander“ bekommt sogar nur eines von einer Million Neugeborenen. Insgesamt gibt es mindestens 8.000 verschiedene seltene Erkrankungen.

Eben weil diese Krankheitsbilder so selten sind, beginnen die Probleme schon bei der schwierigen Diagnose: „Betroffene berichten oft von einer Odyssee von Arzt zu Arzt“, schildert Christine Mundlos von der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ (Achse). Mit diffusen Symptomen gingen sie erst zu Haus- oder Kinderärzten, die wiederum andere Fachärzte hinzuzögen. Doch weil Detailwissen über die „Seltene“ vielfach fehle, komme es auch zu Fehldiagnosen und falschen Therapien. Spezialisten gebe es nur wenige. Sie sind an bundesweit rund 30 Zentren zu finden, in der Regel an Universitätskliniken.

Familie Hagenlücke bemerkte einige Monate nach der Geburt Timons, dass er manches deutlich später lernte als andere Kinder: sich etwa vom Rücken auf den Bauch zu drehen oder das Köpfchen zu heben. „Erst mit 26 Monaten fing er an zu laufen“, erinnert sich die Mutter. Weil eine Entwicklungsverzögerung festgestellt wurde, verordneten die Ärzte auch Krankengymnastik.

Physiotherapeutin Katrin Westhoff, die seither regelmäßig zu Timon kommt, hatte bald das Gefühl: „Da könnte mehr dahinterstecken.“ Der Kinderarzt riet zu einer MRT-Untersuchung im Krankenhaus, die bei Timon Veränderungen der weißen Hirnsubstanz zeigte - Anzeichen für eine Leukodystrophie. Der dann von einer Uni-Klinik durchgeführte Gentest bestätigte den Verdacht und stellte das Alexander-Syndrom fest.

Im Internet stieß Stephanie Hagenlücke vor fünf Jahren auf den Selbsthilfverein ELA, die Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien. Bei den jährlichen Vereinstreffen informieren Fachleute über neue Entwicklungen in Diagnostik, Therapie und Medizin. Dort erfuhr Stephanie Hagenlücke von einem Spezialisten an der Uni-Klinik Leipzig, zu dem sie nun einmal im Jahr mit Timon reist. Sie hofft auf die Entwicklung neuer Medikamente, die das Fortschreiten der Krankheit zumindest verlangsamen könnten.

Die Fahrten nach Leipzig zahlen Hagenlückes privat, ebenso die Reittherapie für den Zwölfjährigen. Die Krankenkasse finanziert Logopädie und die zweimal

wöchentliche Krankengymnastik. Die Physiotherapeutin möchte, so lang es geht, Timons Stehfähigkeit erhalten, die Neigung zu Spastiken bremsen und auch die Atemmuskeln stärken.

Außerdem kommt wöchentlich Familienhelferin Annette Wagner, die durch die Pflegekasse bezahlt wird. „Ich bin vor allem zur Entlastung der Mutter da“, sagt Wagner, die Timon zur Reittherapie fährt, Schularbeiten der Geschwister begleitet oder die Wäsche des sechsköpfigen Haushalts übernimmt. Weil Timons Krankheit lebensverkürzend ist, wird die Familie auch von einem ambulanten Palliativ-Team betreut, regelmäßig kommen Hospizbegleiterinnen.

Was es in ihrer Situation an Hilfen gibt, musste die Familie nach eigenen Worten stets selbst herausfinden. Das Gesundheitssystem, findet Stephanie Hagenlücke, sei nicht wirklich auf Patienten wie ihren Sohn eingestellt. „Niemand nimmt einen an die Hand, gefühlt müssen wir um vieles erst kämpfen“, sagt die gelernte Groß- und Außenhandelskauffrau, die nach Timons Diagnose ihren Job aufgeben musste.

Wissen über den praktischen Umgang mit der Leukodystrophie bekommen die Hagenlückes vor allem durch den Austausch mit anderen betroffenen Familien - zuletzt über Erfahrungen mit einer Magensonde. Weil Timon zu wenig trank und sich dabei oft verschluckte, nimmt er Flüssigkeit nun durch eine Sonde zu sich. Die Sorge der Mutter, dass ihr Junge dann auch aufhört, normal zu essen, hat sich nicht bestätigt: Pfannkuchen oder Bratwurst mag er noch immer besonders gern.

## Leukodystrophien

Gütersloh (epd). Leukodystrophien sind bis heute nicht heilbar. Zumeist bricht die lebensverkürzende Krankheit im Säuglings- oder Kindesalter aus, viele Kinder sterben früh. Die Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien (ELA) mit Sitz in Neustadt/Hessen ermöglicht Begegnung und Austausch betroffener Familien und unterstützt Forschungsprojekte.

Nach Angaben von ELA greifen Leukodystrophien die Myelinentwicklung im zentralen Nervensystem an. Das Myelin ist eine isolierende Hülle aus Fetten und Proteinen, die sich in vielen Schichten um die Nervenfasern windet. Bei Betroffenen bildet sich die Myelinschicht nicht richtig aus oder geht wieder verloren. Erkrankte verlieren je nach Verlauf sämtliche Lebensfunktionen wie Sehkraft, Gehör, Bewegung, Sprache oder Nahrungsaufnahme. Spastische Krämpfe und starke Schmerzen kommen hinzu.

## Soziales