Kinderdemenz

Seltene Erkrankungen können auch schon bei Kindern und Jugendlichen zu einer Demenz führen.

Beginn im Einschulungsalter

Manche Krankheiten sorgen bereits bei Kindern dafür, dass sie ihre körperlichen und geistigen Fähigkeiten verlieren. In der Regel handelt es sich um genetisch bedingte Erkrankungen, die unter dem Begriff Neuronale Ceroid Lipofuszinose – kurz NCL – zusammengefasst werden.

Kinder mit entsprechenden Erkrankungen entwickeln sich in der Regel ganz normal bis etwa im Einschulungsalter zunächst eine wachsende Sehschwäche auftritt, die in wenigen Jahren zu einer völligen Erblindung führt.
Im weiteren Verlauf einer NCL verlieren die Kinder bis dahin erlernte Fähigkeiten. Beim Erlernen neuer Fähigkeiten wie Rechnen und Schreiben haben sie große Schwierigkeiten und können sich aufgrund der durch die Demenz absterbenden Gehirnzellen nichts Neues merken. Nach und nach gehen auch Sprache, Bewegungsfähigkeit und die Kontrolle über die Körperfunktionen verloren.

Bislang ist die Erkrankung nicht heilbar, allerdings wurden in den vergangenen Jahren Fortschritte in der Grundlagenforschung und mit immunmodulatorischen Medikamenten gemacht.

Hilfe für die Familien

Aufgrund der Doppel- oder Dreifachbelastung Pflege, Familie und Beruf und aufgrund des sich stark verändernden Hilfebedarfs der Kinder und Jugendlichen sollten Familien regelmäßig die Unterstützung einer Pflegeberatung in Anspruch nehmen. Diese ist kostenfrei und die Pflegeberater*innen geben hilfreiche Tipps zu Versorgung und Entlastung und unterstützen bei Antragstellung und dem Aufbau eines Unterstützungsnetzwerkes für die Familien.