

# Musiker unterstützen den Verein Nächstenliebe

„DIE JUNX“ sammeln als Schirmherren Spenden für Erforschung der Krankheit NCL

Von Thomas Heyen

Kirchwerder. Etwa 250.000 Euro gingen auf dem Spendenkonto des Vereins Nächstenliebe seit dessen Gründung 2008 ein. Mit dem Geld wird ein Projekt an der Uniklinik Eppendorf unterstützt. Dort erforschen Wissenschaftler die sehr seltene, tödliche Krankheit Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL). Gegründet wurde der Verein von Sabine Schnau (54) aus Kirchwerder. Sie hat zwei Söhne zur Welt gebracht, die früh an der Krankheit litten. André Schnau starb 2014 im Alter von 26 Jahren. Jan-Hendrik Schnau (25) lebt betreut in Großborstel. Er ist fast blind, sitzt im Rollstuhl. Kognitiv ist er auf dem Stand eines 13-Jährigen. Jan-Hendrik Schnau benötigt permanente Betreuung.

Das Musiker-Duo „Die Junx“, das sind die ebenfalls in Kirchwerder beheimateten Gunnar Schmidt (47) und Christopher Garbers (45), will dem Verein Nächstenliebe nun noch mehr Spendengeld bescheren: „Die JunX“, die mit



Die Musiker Christopher Garbers (links) und Gunnar Schmidt unterstützen Sabine Schnaus Verein.

FOTO: HEYEN

der Familie Schnau befreundet sind, haben die Schirmherrschaft übernommen, wollen bei Konzerten informieren und um Spenden bitten.

Jan-Hendrik Schnau ist bei Auftritten der „JunX“ oft dabei, kennt deren Lieder auswendig und singt sie Wort für Wort mit. „Das ist umso erstaunlicher, da er sonst schwer zu verstehen ist“, sagt Christopher Garbers.

Sabine Schnau und ihr Ex-Mann haben ihren Söhnen den tödlichen Gendefekt unwissentlich vererbt – ohne selbst daran erkrankt zu sein. „Wir erfuhren die Diagnose für André, als er sechs Jahre alt

war. Sein Bruder war damals gerade drei Wochen alt“, sagt Sabine Schnau. „Jan-Hendrik haben wir nicht testen lassen, aber eines Tages bekamen wir einen Anruf aus der Vorschule. Da wussten wir Bescheid.“

Zum Glück verlaufe die Krankheit bei Jan-Hendrik Schnau sehr langsam. „Er hat eine positive Grundhaltung und viele Interessen – etwa Musik und Quiz-Spiele, aber auch Geografie, Meteorologie und Geschichte“, sagt seine Mutter. Über die Krankheit wollen ihn seine Eltern nicht aufklären. „Er soll seine Zeit nutzen, sie mit Leben füllen und Spaß haben.“

## ► Das ist NCL

Neuronale Ceroid Lipofuszinose, NCL, auch bekannt als Spielmeier-Vogt-Syndrom oder Batten Disease, ist eine seltene und unheilbare Stoffwechselkrankheit, die von beiden Eltern an die Kinder vererbt wird. In jedem menschlichen Körper sammeln sich durch den Stoffwechsel Fettstoffe in den Nervenzellen an, die durch ein Enzym wieder abgebaut werden müssen, damit die Zellen arbeiten können. Bei NCL-Kindern fehlt dieses wichtige Enzym. Die Zellen verstopfen und sterben ab. Zunächst sind nur die Augen betroffen, im Verlauf der Krankheit alle Nervenzellen (Quelle: [www.ncl-naechstenliebe.de](http://www.ncl-naechstenliebe.de)). Am Uniklinikum Eppendorf wird die Krankheit erforscht, unterstützen Wissenschaftler, warum die Nervenzellen in Form eines „programmierten Zelltods“ absterben. Patienten werden in einer NCL-Sprechstunde betreut: [www.ncl-netz.de](http://www.ncl-netz.de). Wer helfen möchte, spendet auf das Konto von Nächstenliebe e.V., IBAN: DE72 2003 0000 0621 9287 79.