

Jyllands-Postens Fond uddelte legater: »Det var virkelig sorgfuldt, da hun ikke længere kunne svare ja eller nej«

Merete Staurebys datter døde af Spielmeyer-Vogt. Foreningen NCL-Danmark, der støtter familier og rådgiver om sygdommen, var i går blandt modtagerne, da Jyllands-Postens Fond uddelte legater.



Merete Staureby, mor til Sofie, der døde af sygdommen Spielmeyer-Vogt. Merete Staureby er formand for foreningen NCL-Danmark. Den arbejder for at aflaste børn med den frygtende sygdom. Foreningen er modtager af en donation fra Jyllands-Postens Fond. Foto: Stine Bidstrup

Da Merete Staurebys datter, Sofie, var otte år, begyndte hendes syn at forsvinde, så hun gik ind i døre og havde svært ved at orientere sig. En dag spurgte hun sin mor: »Tror du, jeg bliver blind?« Første gang slog Merete Staureby det hen og sagde, at det kunne hun ikke svare på, fordi hun ikke var læge. Men da datteren spurgte igen, svarede hun: »Ja, det tror jeg.«

Det var i 1998. Et halvt års tid forinden havde Merete Staureby og hendes mand fået en besked, som alle forældre frygter at få – deres datter led af en uhelbredelig sygdom, som i sidste ende ville koste hende livet.

I dette tilfælde var der tale om sygdommen Spielmeyer-Vogt, en medfødt, arvelig sygdom, der angriber nervesystemet. Den viser sig første gang i fem- til otteårs-alderen og udvikler sig over 15-20 år, inden den sygdomsramte dør stærkt handicappet og plejekrævende. Sofies forløb var ingen undtagelse.

»Da hun begyndte i børnehaveklasse, kiggede jeg i hendes skrivehæfte, og det undrede mig, at det var så sjusket. Det hoppede og dansede. Kort efter blev vi indkaldt til samtale med en skolepsykolog, fordi noget tydede på, at Sofie havde indlæringsvanskeligheder. Herefter fulgte en masse undersøgelser, inden hun endte på en specialskole. Hun var også forbi øjenlæger, men de kunne ikke finde noget, selv om hun tydeligvis havde problemer med at se,« fortæller Merete Staureby, der er formand for landsforeningen NCL-Danmark, der dækker Spielmeyer-Vogt og en række beslægtede sygdomme. Foreningen var torsdag blandt modtagerne, da Jyllands-Postens Fond på sit årsmøde uddelte sine årlige legater til kulturelle og sociale formål.

NCL-Danmark

Foreningen blev stiftet i august 1983 med henblik på at støtte, opmuntre og informere familier og pårørende til børn ramt af den arvelige sygdom Spielmeyer-Vogt og beslægtede sygdomme. Sygdommene kræver, at begge forældre er bærere af det gen, som udløser sygdommen. I gennemsnit bliver ét barn ramt om året i Danmark.

Foreningen har godt 150 medlemmer, som tæller både enkeltpersoner, familier, institutioner og kommuner. Foreningen samarbejder med søsterforeninger i andre lande om erfarings- og vidensdeling.

Foreningen er baseret på frivilligt arbejde og støttes af Handicappuljen, tipsmidler og fonde.

Der kan læses mere om foreningen og sygdommen på: www.ncl.dk

Ingen helbredelse

Sofie blev diagnosticeret i oktober 1997, helt nøjagtigt den 23. oktober, for sådan en dato glemmer man ikke som forældre.

»Det er ubeskriveligt smertefuldt at få at vide, at der ikke er noget at gøre. Det ene øjeblik har man et raskt barn, som siger, hun vil have otte børn, når hun bliver voksen, det næste øjeblik sidder man med en dødsdom. På hospitalet fik vi egentlig ikke andet at vide, end at der ikke var nogen helbredelse, men vi fik nogle foldere i hånden, så det var først, da jeg læste højt for min mand i bilen på vej hjem, at det gik op for os, hvad det er for en sygdom. Det var et chok. Jeg kan huske, at vi skulle hente Sofie i fritidshjemmet, så det var bare at lægge det væk og lade som ingenting.«

Først kom epilepsien, så begyndte synet at forsvinde, dernæst begyndte Sofie at gå dårligt og måtte først have en talerstol, inden hun endte i kørestol. Talen begyndte også at forsvinde, og det var ifølge Merete Staureby næsten det værste.



Sofie som 20-årig. Hun døde i november 2011, kort før hun ville være fyldt 22 år. Foto: Privat

»Man kan selvfølgelig kommunikere på mange måder, men det var virkelig sorgfuldt, da hun ikke længere kunne svare ja eller nej.«

Da Sofie var 19, blev hun indlagt med permanente kramper i hjernen. Da kramperne var stoppet, var der mange ting, hun havde glemt, f.eks. at spise. Det lærte hun heldigvis igen. De sidste fire til fem år af Sofies liv fik hun hjælp i døgnets 24 timer, bl.a. af 12 støttepersoner, der alle var hos hende i mange år. De lavede sjove ting med hende, var med på træf, hjalp hende med at spise og tog sig af den personlige pleje.

Hjælp og støtte

Sofie døde i november 2011, kort før hun ville være fyldt 22 år. Tilbage sad Merete Staureby, hendes mand, Jørn, og de to sønner, som var henholdsvis 13 og 18 år, da deres søster blev syg.

»Som familie var det nok en fordel, at de var så forholdsvis store, da det skete. Men de havde også deres egen sorg over, at deres søster var syg, og der er selvfølgelig også mange ting, de er gået glip af, for man bruger enormt meget tid på at have et så sygt barn, både i forhold til plejen, men også i forhold til at søge om hjælp.«



NCL-Danmark blev stiftet af forældre i 1983. Et af foreningens højdepunkter er de træf, som den laver for børnene og deres familier, samt den årlige sommerskole, fortæller Merete Staureby. Foto:Stine Bidstrup

Netop hjælp og støtte til familier med sygdommen inde på livet er formålet med NCL-Danmark. Merete Staureby har været formand siden 2005, og selv om man kan mene, at hun ikke længere har sygdommen tæt på, har hun »overhovedet ikke lyst« til at forlade det frivillige arbejde.

»Det bedste ville selvfølgelig være, hvis vi kunne nedlægge foreningen, for det ville betyde, at sygdommen ikke længere eksisterede. Men det gør den, og selv om genterapi og andre eksperimenter kan give små håb i horisonten, er der endnu ikke en kur eller helbredelse.«

Social isolation

Foreningen, der blev stiftet af forældre i 1983, er en blanding af videns-, erfaringsdeling og gensidig støtte og rådgivning f.eks. til ansøgninger om hjælp. Det vigtigste er dog de træf, foreningen laver for børnene og deres familier, samt den årlige sommerskole.

»De her børn lever meget socialt isoleret, så at komme ud og møde andre børn og deres familier er en virkelig stor ting. Det var årets højdepunkter for Sofie. Vi holder et træf om foråret og et om efteråret og så

vores familietræf, der også er et af højdepunkterne. Forårets træf i år er aflyst pga. coronakrisen, for børnene hører virkelig til i risikogruppen. Efterårets træf i oktober, som er det, vi har søgt støtte til hos Jyllands-Postens Fond, er stadig ikke aflyst, men uanset hvad går pengene ubeskåret til børnene, så bare på et senere tidspunkt,« siger Merete Staureby.