



Lunas forældre er SOSU-assisterter, men kun Henrik arbejder som sådan. Dorthe går hjemme med Luna og får erstatning for tabt arbejdsfortjeneste.

5-årige Luna har leukodystrofi

Hver dag skal være den bedste for Luna

Dorthe og Henrik bestilte efter diagnosen nogle gode billeder af Luna. Dengang kunne hun ikke gå selv, så parret holdt hende i hænderne.

Luna har en sjælden hjernesygdom, som kaldes leukodystrofi. Den er endda så sjælden, at lægerne ikke kan give svar på mange af familiens spørgsmål. Men de ved, at prognoserne desværre ikke er synderligt positive, og derfor har familien besluttet, at alle dage i Lunas liv skal være fyldt med leg og kærlighed.

■ Luna Rasmussen står i en farverig kjole med et lyserødt skørt udover og tager smilende imod os, da vi ankommer til hendes hjem i Nørre Alslev. I samme øjeblik kommer to små hunde løbende rundt om huset.

– Det der er Rosa, og det der er Maggie. Rosa er faktisk den yngste, selv om hun er størst, fortæller den 5-årige pige ivrigt.

Hun spæner rundt som en hvirvelvind, mens hun fortæller om familiens mange dyr. For ud over hundene bor der også to katte, tre kaniner og en god håndfuld høns på matriklen. Og i dette hjem har alle navne – selv robot-

støvsugeren, der hedder Torben.

Haven ligner mest af alt en blanding af en lille zoologisk have og et legerland med trampolin og legehus. Husets stue er ligeledes forvandlet til en halv gymnastiksal med en ribbe på væggen og en nedspringsmåtte på gulvet, og spisebordet er inddraget til krea-værksted.

Der er dog en ganske særlig grund til, at familien har alle de legeredskaber og dyr. For selv om Luna går, løber og hopper i dag, har det ikke altid været sådan.

Da Luna var omkring et år, begyndte hun at få mellemøre-

betændelse og lungebetændelse hyppigt. Hver gang hendes forældre, Dorthe og Henrik Rasmussen, forsøgte at give hende mad, kastede hun op på grund af synkebesvær. Desuden mistænkte lægerne, at væske i ørerne var skyld i, at Luna også havde en dårlig balance.

– Men en dag, da Luna var lidt over to år, begyndte hun lige pludselig at gå mærkeligt. Hun løftede knæene lidt højere end normalt, fortæller Dorthe, 32 år.

– Ja, om onsdagen var vi til gymnastik, hvor hun løb rundt, om torsdagen begyndte hun at gå lidt underligt, og om freda-





Dorthe og Henrik har forsøgt at bevare det gode humør for Lunas skyld, så hun ikke forbinder sygehuse og ambulancer med noget dårligt.

gen måtte jeg gå og holde hende i hænderne, fordi hun ikke kunne gå selv, supplerer Henrik, 38 år. – Så nu var det ikke bare dårlig balance mere. Der kunne vi se, at det var spastisk gang – og nu var der noget, der var helt galt, siger Dorthe.

Måske en hjernetumor

Samme fredag forsøgte Lunas forældre at få fat i en læge på den lokale børneafdeling, men de blev bedt om at vende tilbage igen om mandagen. Frustreret forsøgte de at kontakte vagtlægen i stedet. Med hjælp fra vagtlægen og efter en snak om henvisning til Rigshospitalet overgav børneafdelingen sig, og Luna blev indlagt om lørdagen.

– Næste morgen var Henrik kørt hjem for at lufte hundene og hente nogle ting. For vi havde fået at vide, at der ville gå lang tid, før lægen havde tid til at tale med os. Men da han var kørt, kom en læge og fortalte mig, at de mistænkte, at det var en hjernetumor. Jeg sad alene med Luna, så jeg brød sammen indvendigt, mens jeg udevendigt blev nødt til at holde sammen på mig selv for hendes skyld.

Dorthe gav den nedslående besked videre til Henrik, da han kom tilbage til børneafdelingen. Familien blev derefter hentet af en ambulance og fragtet til Rigshospitalet. Luna blev hurtigt MR-scannet, og lægerne kunne nu fortælle, at det ikke var en hjernetumor.

Hunden Rosa (t.v.) blev anskaffet for at være med i træningen af Luna og motivere hende til at gå. Rosa har endda lært Luna at gå på trapper.

Kender du andre med leukodystrofi?

Hvis du har leukodystrofi i familien eller på anden vis kender nogen med hjerne sygdommen, hører Lunas familie meget gerne fra dig. For de savner et fællesskab, hvor de kan dele erfaringer og søge støtte hos andre, der står i samme situation som dem. Familien kan kontaktes på dortheskov88@hotmail.dk.



Luna elsker at have store udklædningskjoler på, men i dagens anledning måtte hun nøjes med et lyserødt skørt ud over sin kjole og et diadem.

– Vi krammede bare hinanden og græd af glæde, fordi vi troede, at det værste var udelukket. Fordi alt andet kunne trods alt ikke være lige så slemt som en tumor. Men så kom neurologen næste dag og fortalte, at Luna havde en sjælden hjernesygdom, leukodystrofi, og at det var MLD, metakromatisk leukodystrofi, som er den mest aggressive af slagsen, fortæller Dorthe.

Med andre ord anslog neurologen, at Luna kun havde omkring et år tilbage at leve i.

– Vi fik også at vide, at vi lige så godt kunne bestille en kørestol med det samme. For hun ville aldrig komme til at gå igen, indskyder Henrik og kigger indforstået på Dorthe, inden hun fortsætter: – Ja, og så blev vi udskrevet.

For der var ikke nogen behandling. Så vi kom hjem og var bare i chok. Vi lavede ikke rigtig mad eller gjorde rent, for vi ville ikke være væk fra Luna i ét sekund. Vi

ville simpelt hen ikke gå glip af tid sammen med hende!

Hjemmetræner dagligt

Dorthe og Henrik købte aldrig en kørestol til Luna. Da de var kommet sig over chokket, fik de i stedet hjælp af foreningen Hjernebarnet til at komme i gang med at hjemmetræne deres datter. I dag har Luna genvundet sin gangfunktion og har ikke længere synkebesvær.

– Vi ved, at hun med tiden vil miste sin gangfunktion igen, og på et tidspunkt vil der ikke være noget, vi kan gøre. Men indtil da hjemmetræner vi hver dag, selv om det for Luna bare er sjov og leg. For hun tror jo, hun er blevet rask, nu da hun kan gå igen, fortæller Dorthe.

Der skal dog ikke mere end en forkølelse til, før Luna kan få problemer med at gå og synke på ny. Derfor går hun ikke i børnehave og kommer heller ikke med ud at

handle. Til gengæld kommer hun i en privat legestue en gang om ugen, og nogle gange tager familien til Ønskeland eller til et af SMILfondens arrangementer.

– Så tager vi risikoen, fordi det er det værd at leve livet en gang imellem.

En gentest viste senere, at der dog ikke var tale om den aggressive MLD alligevel. Men prognoserne for hjernesygdommen er overordnet en levetid på to-otte år i gennemsnit.

– Der findes 52 forskellige genfejl, der kan give leukodystrofi, men Lunas gentest viste intet og afkræftede, at hun havde MLD. Men vi ved så heller ikke, hvilken genfejl hun har, forklarer Dorthe.

Derfor har Lunas forældre taget et valg: De vil nyde livet og få det bedste ud af det, mens deres datter er her.

– Vi prøver at vende tingene til noget positivt. Vi plejer at sige, at så længe lægerne ikke ved, hvilken genfejl hun har, så er det også hende, der skriver historien. Det gør det på en måde lidt nemmere at leve i nuet. For vi har lovet os selv, at vi vil gøre hver dag til den bedste dag for Luna og bare være glade for at have hende i vores liv lige nu, uddyber Dorthe.

Luna står klar til at sige farvel til os ved hoveddøren. Lige så farvestrålende og smilende som da vi ankom. Men denne gang har hun også iført sig et par lilla solbriller med blomster på. Bare fordi hun har lyst – og fordi de er pæne, udbryder hun begejstret. □



Af Annika Jeppesen. Foto: Hanne Juul og private

annika.jeppesen@aller.com