

Die Krankheit hinter der Eiswasser-Aktion

Prominente bekommen eine kalte Dusche, um auf ALS aufmerksam zu machen. Sabine Niese ist betroffen – wie die Hamburgerin damit umgeht

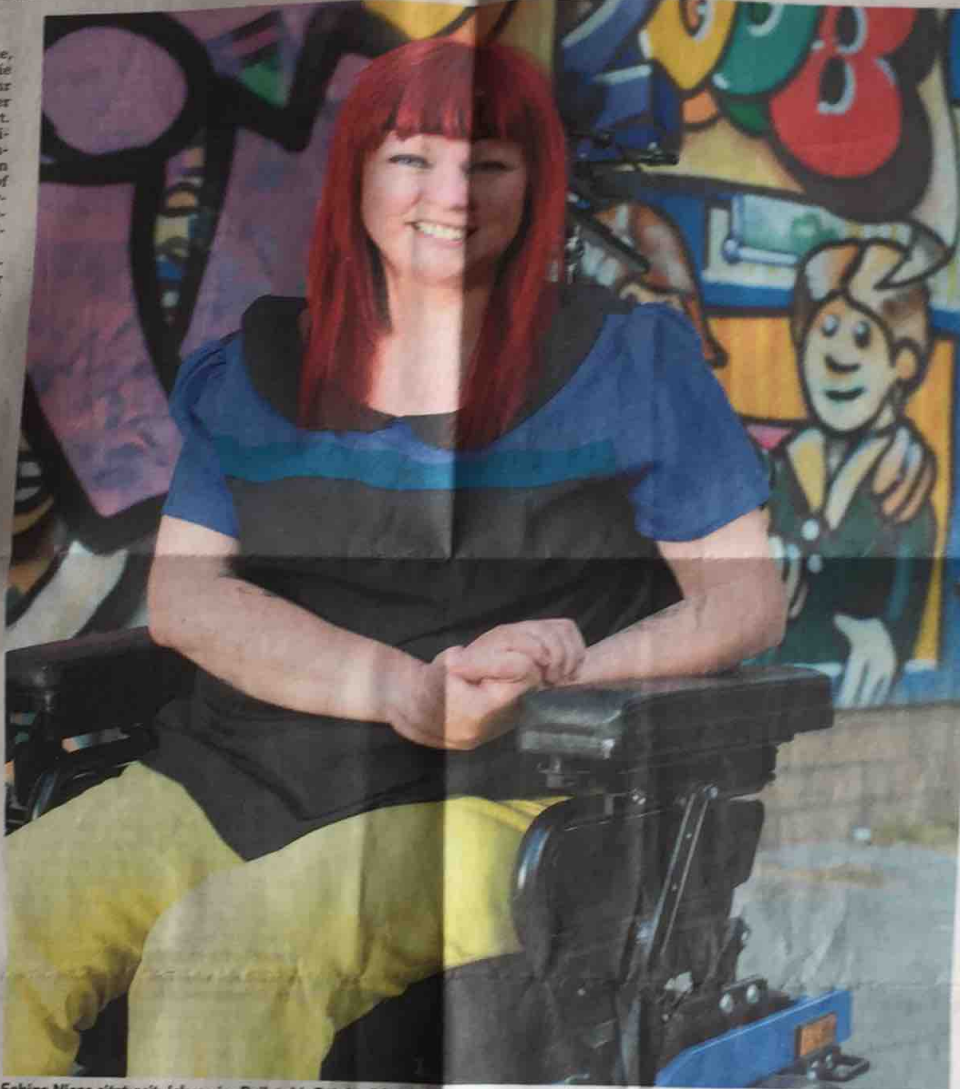
JULIANE KMIĘCIAK

HAMBURG :: Es gibt so Phänomene, die genauso schnell kommen, wie sie wieder verschwinden. Und es ist sehr wahrscheinlich, dass die Sache mit der Ice Bucket Challenge auch dazu gehört. Derzeit ploppen sie überall auf, die Videos von mehr oder weniger prominenten Menschen, die sich für den guten Zweck eiskaltes Wasser über den Kopf schütten. Eine Weile werden die unterhaltsamen Clips wohl noch in Erinnerung bleiben. Warum es dabei aber eigentlich ging, vermutlich nicht.

Das fürchtet zumindest Sabine Niese. Denn die Hamburgerin weiß leider sehr genau, worum es geht. Die 39-Jährige leidet unter der tödlichen Nervenerkrankung Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS. Eine Diagnose, die brutaler wohl kaum sein könnte. Betroffene verlieren durch eine fortschreitende Schädigung der Nervenzellen nach und nach die Fähigkeit, sich zu bewegen. Meist beginnt die Schwäche in den Beinen. Später kommen Arme, Hände und Gesichtsmuskeln dazu. Irgendwann ist auch das Sprechen nicht mehr möglich. Reihenfolge und Verlauf sind von Fall zu Fall unterschiedlich. Nur der Ausgang ist immer derselbe: Am Ende versagt die Lungenmuskulatur, der Patient stirbt. Statistisch gesehen vergehen von der Diagnose bis zum Tod drei bis fünf Jahre. Sabine Nieses Diagnose ist sechs Jahre her.

Wer spendet schon für eine Krankheit, die keiner kennt?

Sabine Niese, an ALS erkrankte Hamburgerin



Sabine Niese sitzt seit Jahren im Rollstuhl. Bei der 39-Jährigen waren zuerst die Beine von der Erkrankung betroffen. Foto: Bodig

tionen, keine Foren, in denen sie sich mit Gleichgesinnten austauschen kann. Fremden muss sie immer wieder von Neuem erklären, was sie hat. Menschen auf der Straße, in Geschäften, auf Amtstern, bei Versicherungen und der Krankenkasse.

Irgendwann beschließt sie, eine Homepage einzurichten und mit ihrem Schicksal nach draußen zu gehen. Auf „Hetzjagd ins Licht“ berichtet sie von ihrem Leben mit der ALS, stellt Informationen zu der Krankheit zusammen und bildet ein Netzwerk mit anderen Betroffenen. Niese beschließt, offensiv mit der Erkrankung umzugehen, besucht Fernsehshows und gibt Interviews. Sie will gesehen und gehört werden, damit auch die Krankheit gesehen und gehört wird. Und sie versucht, ihr Leben weiter zu genießen, auszugehen, zu reisen, viel Zeit mit ihrer Familie zu verbringen. Das klappt natürlich nicht

immer. Aber was Sabine Niese erlebt, der spürt, dass es ihr oft gelingt. Wenn sie lacht, dann strahlt sie, und dann bebt der Körper mit, auch wenn er sich von allein nicht mehr bewegen kann.

Nach Schätzungen sind rund 6000 Menschen in Deutschland von der ALS betroffen. Dazu zählte auch der 2005 verstorbene Profifußballer Krzysztof Nowak, der zuletzt beim VfL Wolfsburg spielte. Eine Heilung gibt es nicht, nur Medikamente, die den Verlauf hinauszögern können. Doch Geld für die Forschung fehlt. Dennoch gibt Sabine Niese die Hoffnung nicht auf, dass sie es noch miterlebt, dass ein Medikament auf den Markt kommt, welches das Vorranschreiten der Muskelabbauungen zumindest stoppen kann.

Ihre eigenen Versuche, die Krankheit bekannt zu machen und prominente Sponsoren zu finden, waren wenig erfolgreich. „Wer spendet schon für eine

Krankheit, die keiner kennt?“, sagt sie. Deshalb war sie begeistert, als sie vor ein paar Tagen von der Ice Bucket Challenge hörte. „Endlich passiert einmal was“, sagt sie.

Die Idee für die ungewöhnliche Aktion stammt aus den USA. Das Prinzip ist einfach: Ein im besten Fall prominenter Mensch organisiert sich einen Eimer mit kaltem Wasser, kippt sich diesen über den Kopf und filmt das ganze mit dem Handy. Das Video stellt er dann ins Netz und nominiert drei weitere, die es ihm gleich tun sollen. Die haben dann 24 Stunden Zeit, um sich eine kalte Dusche zu verpassen – oder für den guten Zweck zu spenden. Die meisten tun einfach beides. Richtig rausgekommen ist das Prinzip aber erst in Verbindung mit der ALS. Nachdem zahlreiche Prominente in den USA teilgenommen haben, schwappte die Aktion auch nach Deutschland über. Auch

Berühmter Erkrankter

Stephen Hawking, britischer Physiker, Astrophysiker und Autor, ist wohl der bekannteste Betroffene mit ALS.

Warum der 72-Jährige seiner Krankheit so lange standhalten hat und warum sein Gehirn von der Nervenschädigung unberührt blieb, wissen Ärzte nicht. Seine Diagnose 1968 hat sich der Zustand des Astrophysikers allerdings stetig verschlechtert. Ein Lebertransplantat rettete 1995 (nach einer Lungentransplantation und der Gefahr, darauf zu ersticken) das Leben. Seitdem kann der Physiker jedoch nicht mehr sprechen und kommuniziert mithilfe eines Sprachcomputers, der anfangs noch durch zwei Finger gesteuert, mittlerweile, indem seine Wangenmuskeln auf diese Bewegung und von einem Sensor in seiner Brille registriert, das Signal an den Computer leitet und so eine Auswahl für Wort vornimmt. (FA)



Abendblatt-Chefredakteur Lars Müller bei der Ice Bucket Challenge. Er nominierte HSV-Trainer Mirko Šimunić, Club-Chef Klaus Ebert und Anja Reschke von der NDR-Sendung „ZDF Das Video: www.abendblatt.de/ice Foto: Axel Lorenz

nach Hamburg. In den vergangenen Jahren haben unter anderem Hamburg Ehrenbürger und Unternehmerin Milla Otto, Jockey Rainers und Johannes Kerner teilgenommen.

Wer helfen möchte, kann auch ohne Eiswasser-Bad spenden

Doch die Aktion kommt nicht überall gut an. Viele sind begeistert davon, dass ständig irgendwo ein Video mit einem begossenen Prominenten aufploppert. Sabine Niese kann das verstehen. „Mich nervt es besonders, wenn Promis das Video nur aus PR-Gründen machen und in ihrer Ansprache kein Wort über die ALS verlieren“, sagt sie. Aber: „Genervt zu sein ist immens eine Reaktion.“ Grundsätzlich erhebt sie sich aber mehr. Nämlich, dass die tödliche Krankheit bekannter wird und eine Lobby bekommt. Und dass mehr bleibt als die Erinnerung an den Sommer 2014, in dem sich Menschen kaltes Wasser über den Kopf gekippt haben.

Wie kann ich helfen? Wer auch unabhängig von der Ice Bucket Challenge für die ALS-Forschung und die Betreuung von Betroffenen und Angehörigen spenden möchte, kann das zum Beispiel über die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke tun. Der Verein kooperiert unter anderem mit der ALS-Charity in Berlin und dem Muskelzentrum in Hamburg. Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft, IBAN: DE566020500000000000000000, BIC: BFSWDE33HAN