

**SABINE
NIESE (39)**

Die dreifache Mutter aus Hamburg sitzt inzwischen im Rollstuhl. Ein Stirnband hält sie im Sitz fest, damit sie nicht herauskippt.



Eiswasser marsch: Sabine ließ sich von ihrem Ehemann begießen.

ICE BUCKET CHALLENGE

Das gibt mir

KRAFT

Close
Exklus

**Auch Promis
folgen dem Hype**



HELENE
FISCHER (30)



HEIDI
KLUM (41)

Für den guten Zweck lassen sich auch Stars wie Helene Fischer und Heidi Klum eiskalt nass machen (Fotos oben). Durch das Schneeball-Prinzip verbreitete sich die Spendenaktion rasend schnell in aller Welt. Jeden Tag fluten neue Ice-Bucket-Videos das Internet.

Endlich erfährt unsere Krankheit Aufmerksamkeit

ALS-BETROFFENE
SANDRA

Schrittweise lassen ihre Muskeln sie im Stich. 2009 konnte die Wolfsburgerin noch am PC arbeiten (Foto rechts). „Heute kann ich nur noch denken“, sagt sie.



SANDRA
SCHADEK (42)

Über 2 MILLIONEN MENSCHEN überschütteten sich bereits mit Eiswasser, um Spenden für die ALS-FORSCHUNG zu sammeln. In CLOSER sagen Erkrankte, was sie davon halten

Zuerst fühlt man sich nur etwas erschöpft. Die Beine sind wackelig, Stufen anstrengend. Dann kriecht die Schwäche in die Hände, Knöpfe werden ein Problem. Am Ende geht nur noch Liegen – bis die Atmung aussetzt. ALS, Amyotrophe Lateralsklerose, nennt sich die tödliche Krankheit, die jeden treffen kann und trotzdem vielen unbekannt war – bis zur Ice Bucket Challenge.

Jetzt sprechen alle davon, auch Promis duschen in Eiswasser, und gut 70 Millionen Euro an Spenden wurden bereits für die Erforschung der Nervensystem-Krankheit generiert. Doch Kritiker sagen, die Aktion werde dem Ernst der Krankheit nicht gerecht.

Wie sehen das die Betroffenen? Sabine Niese (39) ist eine der 6.000 ALS-Kranken in Deutschland: „Mir gibt die Aktion Kraft. Früher musste ich allen erklären, was ich habe. Heute nicht mehr“, sagt sie CLOSER.

Sie lebt mit ihrem Mann und drei Söhnen (10, 16, 19) in Hamburg. Inzwischen kann sie nicht mehr als Kosmetikerin arbeiten, keine Wasserflasche aufdrehen oder laufen – ihre Muskeln hören nicht mehr auf sie, weil ihr Nervensystem sich Stück für Stück zurückbildet. Die Lebenserwartung von ALS-Patienten liegt im Schnitt bei 3 bis 5 Jahren. Sabine hat diese Statistik jetzt schon überholt.

Als sie 2009 die Diagnose erhielt, war das ein Schock: „Ich konnte nicht fassen, dass es noch unheilbare Krankheiten gibt“, sagt sie, „und ich hatte Riesen-Angst, meine Kinder allein zu lassen!“ Sie schrieb ein Buch über ihre Erfahrungen („Solange mein Herz für euch schlägt“, mvg Verlag, 17,99 Euro).

Solange sie sich bewegen kann, möchte sie ihr Leben genießen. „Ich male, trinke Wein mit meinem Mann auf dem Balkon“, sagt sie. „Ich will nicht wie eine Sterbende behandelt werden und bin dankbar für alles, was noch geht.“

Im späteren Stadium wird das schwieriger. Sandra Schadek (42) studierte früher, arbeitete nebenbei als Aerobic-Trainerin. Sie leidet seit 2000 unter ALS und kann sich heute nur noch wenige Millimeter bewegen. Im CLOSER-Interview übersetzt ihre Pflegerin, denn das Sprechen macht Probleme. „Eigentlich kann ich nur noch denken“, sagt Sandra. „Ich liege manchmal da und frage mich: Wie fühlt sich Sterben an? Was kommt danach?“ Vor einigen Jahren verfasste auch sie ein Buch („Ich bin eine Insel. Gefangen im eigenen Körper“, Rowohlt, 12,99 Euro) über ihr Leben nach der Diagnose.

Die Ice Bucket Challenge unterstützen beide, auch wenn sie Angst haben, dass das Interesse bald abreißt. „Es ist sehr wichtig, dass die Forschung vorangetrieben wird“, sagt Sandra. Sie könnte lebensrettend sein für jeden Menschen, der in Zukunft an ALS erkrankt. © Julia Dombrowsky

Ich hatte keine Ahnung, was ALS ist – bis ich selbst die Diagnose bekam

SABINE (39)

WIE SIE WIRKLICH HELFEN

Spenden für die ALS-Forschung sind unter anderem bei der Charité Berlin gut aufgehoben:
Kasse der Charité: Berliner Sparkasse
IBAN: DE53 1005 0000 1270 0055 50
BIC: BELADEBEXX
Zweck: 89758004_ALS

Wer lieber Zeit spenden will, kann ALS-Erkrankten im Alltag helfen (Zeitung bringen, renovieren, an Weihnachten den Baum schmücken). Helfer werden über den Verein „Chance zum Leben – ALS“ vermittelt: www.chancezumleben-als.de