



Sabine erinnert sich gern an alte Zeiten. „Ich war immer in Action, ein richtiger Wirbelwind“

ALS ist eine unheilbare Nervenkrankheit, die tödlich verläuft. Sabine (36) weiß das. Doch sie verzweifelt nicht

„Ich will mein Leben genießen – solange es irgendwie geht“

Eine durchtanzte Sommernacht in den Armen des geliebten Mannes. In halsbrecherischen High Heels durch die Stadt gehen. Seinem Kind mit ausgebreiteten Armen entgegenlaufen oder eine Treppe hinunterrennen. Dinge, die wir tun, ohne darüber nachzudenken – weil sie ganz selbstverständlich zu unserem Leben gehören. Sabine Niese (36) aus Hamburg denkt über solche Dinge nach.

Sie weiß, dass sie nichts davon je wieder erleben darf. Sabine wird sterben. Die dreifache Mutter leidet unter ALS (siehe Kasten). Hinter dem Kürzel verbirgt sich eine Erkrankung des Zentralen Nervensystems, bei der nach und nach alle Muskeln gelähmt werden – auch die Atem- und Sprachmuskulatur.

„Laut Statistik beträgt die Lebenserwartung nach den ersten Symptomen noch drei bis fünf Jahre“, erklärt Sabine, die seit 2008 von ihrer Erkrankung weiß. Doch Statistiken machen ihr keine Angst. „Es ist mein Leben, um das es hier geht. Ich lasse mir von keiner Statistik der Welt vorschreiben, wie lange das noch zu dauern hat. Das sehe ich gar nicht ein“, setzt sie noch energisch hinzu und bricht in ein herzliches Lachen aus.

Sabine lacht oft und gern – am liebsten mit ihrem Mann Jörg (44) und den Söhnen Christian (16), Steffen (13) und Gabriel (7). „Bei uns ging es schon immer lustig zu“, erzählt sie mit leuchtenden Augen. „Natürlich ist bei mir in letzter Zeit oft Galgenhumor im Spiel. Aber das Lachen hilft uns über viele schlimme Situationen hinweg.“

Die Krankheit kam schleichend.

„Im November 2008 hatte ich mich gerade mit meinem Kosmetikstudio selbstständig gemacht“, erinnert sich Sabine, die sich damals von Tag zu Tag schlapper fühlte. Zuerst wischte sie das Gefühl einfach zur Seite, schob alles auf den Stress. „Aber als sich meine Beine schon nach einem zehnmütigen Spaziergang wie Blei anfühlten, wusste ich, dass etwas nicht stimmt!“

Aber kein Arzt konnte ihr helfen. „Einer tippte auf multiple Sklerose, zwei rieten mir, zu einem Psychologen zu gehen und ein anderer meinte herablassend, ich solle nur mal ordentlich Sport treiben, dann würde es schon wieder.“

Seit elf Jahren sind Sabine (36) und Jörg (44) verheiratet. Die Krankheit konnte ihrer Liebe nichts anhaben – im Gegenteil. „Ich bewundere Sabine für ihre Stärke“, so Jörg



Ihre Verzweiflung wuchs. Das Laufen fiel immer schwerer, im Dezember kam sie fast keine Treppe mehr hoch. Die Ärzte, zu denen sie sich schleppte, sahen sie ratlos an.

Erst im April 2009, als sie schon im Rollstuhl saß, wurde die Diagnose ALS gestellt. Für Sabine und ihre Familie ein Schock.

„Die Ärzte versuchten, es mir schonend beizubringen.“ Sabine lächelt tapfer, doch man ahnt, dass es keinen schonenden Weg gibt, einem Menschen den Boden unter den Füßen wegzuziehen. „Ich konnte eine Woche keinen klaren Gedanken mehr fassen.“

Dazu kamen finanzielle Sorgen.

„Ich konnte ja nicht mehr arbeiten. Und Jörg kümmerte sich um mich und die Jungs.“ Seine Marketing-Firma mit elf Angestellten geriet ins Trudeln, er musste Insolvenz anmelden. Heute leben sie von Sabines Rente und Hartz IV. „Wir haben nicht viel – aber wir haben uns“, strahlt Sabine.

Als sie wieder „denken konnte“, beschloss sie, nach vorn zu schauen. „Ich will mein Leben so lange genießen, wie es geht – und jeden Moment bewusst erleben.“ Zu diesem

Sabine und Jörg schauen ihrem Sohn Gabriel (7) beim Fußballtraining zu. „Wir verpassen kein Spiel!“, sagt Sabine



INFOS & FAKTEN

Tückische Erkrankung

* **Amyotrophe Lateralsklerose**, abgekürzt ALS, ist eine seltene Erkrankung des motorischen Nervensystems. Männer sind häufiger betroffen als Frauen. Die meisten Patienten erkranken erst jenseits des 50. Lebensjahres.

* **Verlauf** Bei ALS geht durch Degeneration nach und nach die Nervenverbindung zwischen dem Gehirn und den Muskeln des Körpers verloren, was zur fortschreitenden Lähmung führt. Es beginnt meist mit Gehstörungen. Am Ende ist auch die Atemmuskulatur betroffen.

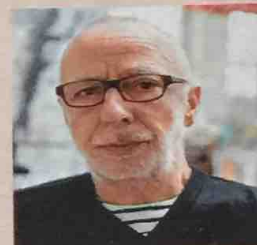
* **Unauffhaltsam** Die Ursachen für die tückische Krankheit sind bis heute nicht bekannt. Es gibt auch keine Behandlung, die den Verlauf aufhalten könnte. Im Durchschnitt vergehen zwischen Diagnose und dem Tod drei bis fünf Jahre.

Leidensgenossen

* **Künstlerlegende** Jörg Immendorff war einer der bekanntesten deutschen Maler. 1997 erkrankte er mit 52 an ALS. Er habe nicht die Absicht, sich der Krankheit zu beugen, sagte

der Künstler. Und stürzte sich weiter ins Leben. Heiratete 2000 eine 34 Jahre jüngere Malerin. Stand 2003 wegen einer Kokainorgie vor Gericht. Als die Krankheit seinen linken Arm lähmte (er war Linkshänder), malte er mit rechts weiter. Als auch das nicht mehr ging, setzte ein Assistent seine Werke um. 2007 starb Immendorff kurz vor seinem 62. Geburtstag an einer Lähmung des Herzmuskels.

* **Physikgenie** Die Diagnose ALS bekam er 1963 mit erst 21. Die Ärzte gaben Stephen Hawking nur noch wenige Jahre. Inzwischen ist er 69. Zwar seit Jahren schwerstbehindert, wurde er ein Genie der Astrophysik („Eine kurze Geschichte der Zeit“). Vor der Diagnose sei er seines Lebens oft überdrüssig gewesen, so Hawking. Danach habe er beschlossen, dass er vor dem Ende noch etwas Sinnvolles damit anfangen wolle.



Maler Jörg Immendorff lebte 10 Jahre mit ALS

Bewusstmachen gehört ein Internettagebuch, das sie seit August 2009 führt (www.hetzjagd-ins-licht.de) – eine anrührende Dokumentation ihres Alltags zwischen dem Bemühen um Normalität, euphorischen Ideen und Momenten der Mutlosigkeit.

Manchmal kriecht die Verzweigung in ihr hoch. Schon jetzt kann sie sich kaum noch bewegen. Bald wird sie nicht mal allein atmen können. Und – wie viel Zeit bleibt ihr

mit den Kindern? „Diese Gedanken sind schlimm. Erlebe ich ihren Schulabschluss, die erste Freundin oder eine Hochzeit?“

Vor dem Tod hat Sabine keine Angst. „Nur davor, meine Familie zurückzulassen.“ Zum ersten Mal schimmern ihre Augen feucht. Sie könne ihren Kindern nicht viel hinterlassen, sagt sie leise. „Doch ich kann ihnen etwas vorleben: Egal was passiert – es gibt immer einen Weg.“ Sabine lächelt. „Man darf nur niemals aufgeben!“

Halt in der Familie: Sabine und Jörg mit den Söhnen Gabriel (7) und Steffen (13) und Sabines Schwester Patricia

