

Wie Sabine Niese (39) ihrer tödlichen Krankheit trotz

„Jeder Tag ist ein Geschenk“

Seit Wochen beherrscht die „Eiswasser-Wette“ das Internet. Eine Aktion gegen die Nervenkrankheit ALS. Wir haben eine Betroffene getroffen ...

Gerade kommt Sabine Niese aus ihrem Familienurlaub aus England zurück: „Es war einfach zauberhaft“, erzählt die 39-jährige Hamburgerin und lacht ihr fröhliches Lachen. „Sooo schön!“ Dass die Mutter von drei Söhnen diese wochenlange, anstrengende Campingreise im Van unternommen hat, grenzt an ein Wunder. Denn sie leidet seit fünf Jahren an der unheilbaren Nervenkrankheit ALS, Amyotrophe Lateralsklerose. Die Betroffenen können sich immer weniger bewegen, sie haben Schwierigkeiten beim Schlucken, Sprechen und Atmen. Sabine Niese hat die Krankheit, für die sich Filmstars, Politiker, Sportler und Normalos in der ganzen Welt seit Juli Eiswasser über den Kopf schütten, um Aufmerksamkeit und Geld zu sammeln. **Denn die Ursache ist bis heute unbekannt, und es gibt auch keine Therapie.**

Die Kosmetikerin ist nicht immer so fröhlich, das kann sie nicht sein. Manchmal fühlt sie sich wie ein Regentropfen, einer, der nicht mit all den anderen Regentropfen zum Fluss schwimmt, sondern einsam in der Erde versickert. „Hetzjagd ins Licht“ hat sie ihre Facebookseite genannt, auf der sie Tagebuch führt: „Weil ich unaufhaltsam ins Licht getrieben werde, weil unaufhaltsam das Ende meines Lebens auf mich zurollt“

„Der Arzt hat gesagt, das sei psychisch, ich solle mich einfach mal zusammenschließen.“

Vor fünf Jahren war alles noch ganz anders. Sie lebte mit ihrem Mann Jörg und zwei Kindern im eigenen Haus in Dithmarschen (Schleswig-Holstein) und besaß ein Kosmetikstudio. Im Oktober 2008 fängt es an: Ihr rutschen Dinge aus der Hand, das Gehen fällt ihr zunehmend schwerer. Im Oktober ist sie zum ersten Mal ins Krankenhaus. Multiple Sklerose ist es nicht. Der Arzt vermutet psychische Ursachen: Sabine soll jetzt einfach mal zusammenreißen. Sie ist ja so furchtbar gern – aber es geht nicht.

Seit Ende Januar 2009 sitzt sie im Rollstuhl. Es gibt keine Diagnose, die Ärzte sind



Gemeinsam stark:
Sabine und Jörg Niese

Bei schönem Wetter geht's auf den Balkon. Hund Törtchen passt auf und bringt auch mal ein Handtuch



Sabine Niese
(links) und Lea-
Redakteurin
Kristina Kroemer

kann nicht mehr arbeiten, ihr Mann Jörg kümmert sich um Haushalt und Kinder und muss deshalb seine Firma für Werbemittel aufgeben. Denn ohne Diagnose gibt es keine staatliche Unterstützung. Innerhalb kurzer Zeit ist die Familie insolvent: Im Mai 2009 wird das Haus zwangsversteigert. Sie ziehen zu Sabines Eltern, später in eine Hamburger Sozialwohnung.

„Ich lasse mich nicht fallen, das ist nicht meine Natur. Ich habe keine Zeit, um schwach zu sein!“

Die Ärzte halten sie für eine Simulant. Bis endlich im Hamburger Albertinen-Krankenhaus die richtige Diagnose gestellt wird: Sabine Niese hat ALS. „Ich habe mich entsetzlich gefühlt, ich war wie erstarrt. Wieso ich? Wieso muss ausgerechnet ich diese unheilbare Krankheit haben?“, erinnert sie sich. Sie sagt es ihrem Mann, den Kindern. Und sie machen alle fünf das Beste draus, soweit das geht: „Ich lasse mich nicht fallen, das ist nicht meine Natur. Ich habe keine Zeit, um schwach zu sein, ich habe drei Kinder, und die brauchen mich.“

Die rothaarige Frau ist quirlig, fröhlich, hoffnungsvoll. Trotz allem. Und sie regt sich gern auf. Weil in Deutschland mehr Geld für rumäni-

sche Straßenhunde gespendet wird als für ALS. Weil sie das Museum durch den Hinterausgang beim Müll betreten muss, weil am Haupteingang keine Rampe ist. Dass Leute sie merkwürdig behandeln, weil sie im Rollstuhl sitzt: „Ich bin doch nicht bekloppt“, sagt sie ärgerlich. „Ich kann bloß nicht mehr laufen.“

Ihre Beine kann sie nicht mehr bewegen, aber sie fühlt sie, der Befehl zur Bewegung kommt einfach nicht mehr an. Mit der rechten Hand ist es schwierig, ihre Schrift ist kaum noch lesbar, Fleisch kann sie nicht mehr allein schneiden. Auch der Schluckreflex funktioniert nicht mehr so gut. Im Rollstuhl wird ihr Kopf von einem Stirnband gehalten, damit der Rücken gerade bleibt. „Ohne das Band würde ich mich nach vorn zusammenkringeln wie ein Rollmops, die Muskeln haben kein Gegenspiel mehr.“ Ihr Mann hilft ihr beim Waschen, Anziehen und Essen, er kümmert sich um Haushalt und Kinder.

Die 39-Jährige schaut nach vorn, trotz allem: „Manchmal verläuft die Krankheit langsam. Und bei mir scheint das so zu sein“, sagt sie vorsichtig. Nach der Statistik haben Betroffene eine Lebenserwartung von ein paar Monaten bis etwa fünf Jahre nach der Diagnosestellung. „Ich habe nicht gedacht, dass ich 40 Jahre alt werde. Und im Oktober habe ich Geburtstag“, sagt sie.

Dummes Zeug, wie sie das nennt, macht sie auch sehr gern: Karaoke-Party auf dem Hamburger Kiez oder ein Mädchenwochenende in Köln: „Meine Freundin ist Pflegerin, die kann mit mir umgehen. Jörg freut sich, wenn ich rauskomme und wir beide unsere Akkus aufladen können.“

Sabine Niese liebt das Leben. Sie liebt ihre Familie und möchte noch so viel wie möglich erleben. Paris sehen, nach Amerika fahren. Und sie weiß: „Jeder Tag ist ein Geschenk!“



DER BUCH-TIPP:

Sabine Niese: „Solange mein Herz für euch schlägt“.

17,99 Euro. MVG-Verlag

TIPPS & INFOS

Was genau ist ALS?

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare, tödliche Nervenkrankheit, bei der nach und nach alle Muskeln gelähmt werden. In Deutschland leiden etwa 6.000 bis 8.000 Menschen daran.

► **Erste Anzeichen:** Betroffene stolpern, fallen hin, können schlecht etwas festhalten, haben Sprach- und Schluckstörungen.

► **Die Krankheit:** Der Verlauf ist unterschiedlich. Nach und nach werden die Muskeln des Körpers gelähmt. Die meisten Patienten sterben an der Schwäche der Atemmuskeln.

Die Eiswasser-Wette



Matthias Schweighöfer (33)
Der beliebte Schauspieler
nahm eine Dusche



Helene Fischer (30)
Das war echt kalt:
die Sängerin im BH

Seit Wochen im Internet auf den vorderen Plätzen: die „ALS Ice Bucket Challenge“ (Eiswasser-Wette). Dabei schütten sich die Teilnehmer einen Eimer Eiswasser über den Kopf und nominieren drei Personen, die das innerhalb von 24 Stunden auch tun oder 100 Euro für die ALS-Forschung spenden sollen. Die Idee stammt vom selbst an ALS erkrankten US-Baseball-Star Peter Frates (29). Die ALS-Ambulanz der Berliner Charité können Sie hier unterstützen: Berliner Sparkasse, IBAN: DE53100500001270005550, BIC: BELADEBEXXX, „Ice Bucket/89751010“